

# História sem fim

Medidas, tecnologias e conhecimentos  
de um mundo sem hanseníase



Gláucia Maricato

*História sem fim* examina vitórias e percalços envolvidos na busca pelo controle da hanseníase (outrora lepra). A partir da análise de materiais documentais, artigos científicos, e de mais de cinco anos de pesquisa etnográfica em ex-colônias hospitalares, eventos nacionais e internacionais, reuniões e entrevistas com ativistas, pesquisadoras(es), profissionais de saúde e pacientes, a autora nos leva a explorar questões referentes às políticas de controle dessa doença infecciosa. Ela demonstra o caráter multitemporal dessas medidas, destacando como elas englobam aquilo que chamou de uma história bacilo-centrada. Nesta obra, somos convidadas(os) a acompanhar o exame de categorizações do conhecimento e dos instrumentos de medição que moldaram as campanhas de eliminação dessa doença como problema de saúde pública. Este não é um livro sobre a história da hanseníase, mas uma obra que explora o enredamento entre materialidades, medidas, tecnologias, conhecimentos e categorizações que, juntos, performam aquilo que foi chamado de “mundo sem hanseníase”.





# História sem fim

Medidas, tecnologias e conhecimentos  
de um mundo sem hanseníase



**ABA** PUBLICAÇÕES

**COMISSÃO EDITORIAL DE LIVROS CIENTÍFICOS DA ABA -  
CELCA**

Coordenador: Carlos Alberto Steil (UFRGS, UNICAMP)

Antônio Carlos Motta de Lima (UFPE)  
Bernardo Fonseca Machado (USP)  
Nathanael Araújo da Silva (UNICAMP)  
Rodrigo Toniol (UFRJ)  
Tânia Welter (UFSC)

**CONSELHO EDITORIAL**

Andrea Zhouri (UFMG)  
Antonio Augusto Arantes Neto (Unicamp)  
Carla Costa Teixeira (UnB)  
Carlos Guilherme Octaviano Valle (UFRN)  
Cristiana Bastos (ICS/Universidade de Lisboa)  
Cynthia Andersen Sarti (Unifesp)  
Fabio Mura (UFPB)  
Jorge Eremitas de Oliveira (UFPel)  
Maria Luiza Garnelo Pereira (Fiocruz/AM)  
María Gabriela Lugones (Córdoba/Argentina)  
Maristela de Paula Andrade (UFMA)  
Mónica Lourdes Franch Gutiérrez (UFPB)  
Patrícia Melo Sampaio (Ufam)  
Ruben George Oliven (UFRGS)  
Wilson Trajano Filho (UnB)

**ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA  
DIRETORIA (MANDATO 2021-2022)**

**Presidente**

Patrícia Birman (UERJ)

**Vice-Presidente**

Cornelia Eckert (UFRGS)

**Secretaria Geral**

Carla Costa Teixeira (UnB)

**Secretaria Adjunta**

Carly Barboza Machado (UFRJ)

**Tesoureira**

Andrea de Souza Lobo (UnB)

**Tesoureiro Adjunto**

Camilo Albuquerque de Braz (UFG)

**Diretor**

Fabio Mura (UFPB)

**Diretora**

Patrícia Maria Portela Nunes (UEMA)

**Diretor**

João Frederico Rickli (UFPR)

**Diretora**

Luciana de Oliveira Dias (UFG)

[www.portal.abant.org.br](http://www.portal.abant.org.br)

UNB - Campus Universitário Darcy Ribeiro - Asa norte,  
Prédio do ICS - Instituto de Ciências Sociais  
Térreo - Sala AT-41/29 - Brasília/DF CEP: 70910-900

**ABA** PUBLICAÇÕES



Glaucia Maricato

## História sem fim

Medidas, tecnologias e conhecimentos  
de um mundo sem hanseníase

© Glauca Maricato  
*Revisão:* Angélica Mello  
*Diagramação e capa:* Equipe da Papéis Selvagens Edições  
*Autor imagem de capa:* Artur Custódio

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**Bianca Mara Souza – Bibliotecária - CRB-14/1587**

---

M333

Maricato, Glauca

História sem fim : medidas, tecnologias e conhecimentos de um mundo sem hanseníase / Glauca Maricato. -- Brasília : ABA Publicações, 2022.

288 p. ; PDF : 14 MB.

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-87289-19-9

1. Antropologia das ciências e tecnologias. 2. Antropologia da saúde. 3. Políticas ontológicas. 4. Hanseníase. I. Maricato, Glauca

DOI 10.48006/978-65-87289-19-9

CDD 301

---

**Índice para catálogo sistemático:**

1. Sociologia – Antropologia - 301
2. Hanseníase – 616.998









## Sinopse da obra

*História sem fim* examina vitórias e percalços envolvidos na busca pelo controle da hanseníase (outrora conhecida como lepra). A partir da análise de materiais documentais, artigos científicos, e de mais de cinco anos de pesquisa etnográfica em ex-colônias hospitalares, em eventos nacionais e internacionais, em reuniões e entrevistas com ativistas, pesquisadores(as), profissionais de saúde e pacientes, a autora nos leva a explorar questões do passado e do presente referentes às políticas de controle dessa doença infecciosa. Mais do que isso, ela demonstra o caráter multitemporal dessas medidas, destacando como elas englobam aquilo que chamou de uma história bacilo-centrada. Nesta obra, somos convidadas(os) a acompanhar o exame de incertezas científicas e de categorizações do conhecimento, além de refletir sobre os instrumentos de medição que moldaram as campanhas de eliminação dessa doença como problema de saúde pública das últimas décadas. Este não é um livro sobre a história da hanseníase, mas se trata de uma obra que explora o enredamento entre materialidades, medidas, tecnologias, conhecimentos e categorizações que, juntos, performam aquilo que foi chamado de “mundo sem hanseníase”.





## Prefácio

Fevereiro, 2022. Entrando no terceiro ano da Covid-19, temos a sensação de estar vivendo uma experiência sem precedentes. Enfrentamos um micro-organismo enigmático que, ao mesmo tempo que destaca as proezas do corpo médico, desvela como nunca antes na história as limitações do saber científico. Porém, não obstante as dimensões excepcionais da pandemia (divulgadas com obsessiva seriedade pelos meios de comunicação), os pesquisadores debruçados sobre a história da ciência irão nos lembrar que a Covid reedita muitos elementos de epidemias do passado, dando certa sensação de *déjà vu*. É esse reconhecimento – de acontecimentos inéditos e, ao mesmo tempo, constantemente repetidos – que nos alerta para as múltiplas lições a serem tiradas do estudo denso e rigoroso descrito nas páginas que seguem.

História sem Fim, pela antropóloga Glaucia Maricato, relata as conquistas e frustrações da corporação de saúde pública nas suas tentativas de conter uma doença infecciosa que aterrorizou boa parte da população mundial no início do século passado – a hanseníase (ou a “lepra”, como diziam antigamente). Trata-se de uma história sem fim justamente porque, apesar de ter passado quase 150 anos desde que o bacilo culposo foi identificado, as incertezas sobre exatamente quais os veículos de transmissão (mosquitos, tatus, água...) e as vias de maior contágio (se por contato físico ou por via aérea) ainda incentivam debate. E, tal como no caso de outras doenças infecciosas da contemporaneidade (coronavírus, entre elas), apesar do reconhecimento geral do papel chave desempenhado pelo sistema imunológico do paciente – sistema sempre singular resultando ora na imunidade, ora na manifestação amena, ora na exacerbação de sintomas –, ainda não se chegou a uma conclusão consensual sobre o como e o porquê das variações. Mais frustrante ainda – apesar de ter sido “vencida” (por vacinas, no caso da Covid; por tratamento de poliquimioterapia, no caso da hanseníase), a doença ainda se furta à ideia de “cura”, provocando o desenrolamento de graves sequelas, imprevisíveis e de difícil manejo.

As inspirações neste volume, para aprofundar nossa reflexão sobre epidemias atuais e futuras, não se limitam à natureza elusiva dos bacilos e outros micro-organismos. Também surgem na maneira

em que especialistas, articulados em congressos e redes transnacionais, tateiam o caminho na procura de uma política pública capaz de conter a proliferação de casos. Para tanto, enfrentam o problema de diagnosticar e contar o número de casos, quantificando o tamanho da ameaça. No caso da hanseníase, Glaucia nos leva a perceber a fragilidade de nossos instrumentos de medição – como estes acusam aumentos e quedas súbitos no número de afetados que nem sempre correspondem à experiência vivenciada pela população afetada. Depois, seguindo nos calcanhares dos números, vem a grande questão de como cortar a transmissão. O isolamento social, restrição imposta nos dias de Covid à população como um todo, foi no início do século XX imposto aos atingidos de hanseníase. Assim que se justificava a caça a doentes pela polícia sanitária e o internamento compulsório dos “capturados” nos hospitais-colônias. Se, na época, parecia uma medida necessária e até humanitária, dentro de poucas décadas, com mudanças no cenário das ciências laboratoriais, a mesma política – de segregação forçada – passou a ser vista como uma grave violação de direitos humanos. Temos aí mais um elemento deste volume que inspira o leitor a refletir sobre a situação que vivemos com a Covid e a perguntar se, no futuro, reviravoltas nas atitudes políticas e científicas não nos conduzirão a visões bem diferentes quanto às insuficiências ou exageros das medidas “necessárias” do momento.

Além de nos instigar a apreciar os desafios das ciências médicas frente à ameaça de uma doença infecciosa, a autora deste volume também fornece um belo exemplo da colaboração entre estudos acadêmicos e ações engajadas da sociedade civil. A hanseníase, aliás, continua sendo um grande problema para os gestores da saúde pública brasileira. Antes da Covid, era a doença infecciosa que mais deixava sequelas incapacitantes entre cidadãos do país. E, conforme as estatísticas da OMS, o Brasil – com a maior taxa da doença no mundo – é o único país que ainda não conseguiu “eliminar” a hanseníase. (Diz-se que os números diminuíram durante a pandemia, mas já que são contados apenas aqueles pacientes aderindo *nesse momento* ao tratamento, podemos perguntar se não houve diminuição simplesmente porque muitos doentes não conseguiram chegar a um centro de referência para receber sua dose mensal de medicação.)

Diante desse quadro urgente, Glaucia juntou mãos com o movimento social, MORHAN, para trazer seus conhecimentos adquiridos durante anos e anos de pesquisa junto aos afetados por hanse-

níase – pessoas, em geral, humildes, vivendo em aldeias interioranas – para promover campanhas de prevenção, combater toda forma de discriminação e facilitar acesso aos múltiplos cuidados necessários para a “cura” e tratamento de sequelas. Pelos olhos da autora, viajamos para diferentes países do mundo, participamos de congressos internacionais com militantes, escutamos os especialistas durante suas conversas de corredor – sempre no intuito de entender e aprimorar estratégias para a promoção dos direitos humanos fundamentais. De volta ao Brasil, entramos junto com delegações do Ministério da Saúde dentro das antigas colônias, apreciando os variados elementos da “rede sociotécnica” – próteses, máquinas ortopédicas antiquadas e laboratórios enjambrados tanto quanto corpos, bacilos e medicamentos recém-chegados da Suíça – que coproduzem a realidade dos afetados nos dias de hoje.

Enfim, através de uma experiência de mais de cinco anos de pesquisa etnográfica, debruçando-se sobre materiais que percorrem caminhos do século XIX até hoje, investigando presencialmente uma realidade que se estende das Filipinas e da Índia até o interior de Acre, Gláucia faz um *tour de force* metodológico, sofisticando a proposta de uma etnografia multisituada. Tece, assim, uma narrativa sobre as ontologias múltiplas da hanseníase, construídas nas “dobras do tempo”, traduzidas de forma bem concreta nas experiências e expectativas vivenciadas por brasileiros contemporâneos lutando para manter sua dignidade e qualidade de vida diante da aflição de uma doença crônica. Trata-se, ao todo, de uma narrativa que não só instrui, mas que, pelo paciente trabalho dos afetados, dos militantes, dos especialistas e da pesquisadora, deixa um saldo de otimismo quanto às nossas possibilidades de juntar forças e fazer uma diferença (por modesta que seja) no desenrolar de eventos.

Claudia Fonseca, 19 fevereiro, 2022



## Agradecimentos

A publicação desta obra acontece exatamente dez anos após a realização das minhas primeiras incursões etnográficas de campo, em que dava início a um longo e nada linear trajeto de pesquisa em torno de temas relacionados ao passado e presente das medidas de controle da hanseníase e às demandas e conquistas políticas das pessoas afetadas por essa doença. Dessa forma, nas linhas que seguem, tomarei a oportunidade para agradecer não apenas aquelas pessoas que colaboraram diretamente para a efetivação do presente projeto, como também todas aquelas que tanto me ensinaram sobre as histórias, as negociações e as questões contemporâneas em torno da hanseníase e sobre as diferentes formas de se fazer antropologia. Embora essa obra seja resultado de uma empreitada de pesquisa desenvolvida entre os anos de 2015 e 2019, ela também faz parte de uma história mais longa de interlocuções, aprendizados e de colaborações que remonta ao começo de 2012.

Em primeiro lugar, agradeço às organizadoras e aos organizadores, bem como à comissão julgadora da 1ª edição do Prêmio de Tese de Doutorado em Antropologia da Saúde “Tabita Bentes dos Santos”, entregue na IV Reunião de Antropologia da Saúde, em 2021, pelo reconhecimento e pela oportunidade de publicação desta obra. Em especial Ana Cláudia Rodrigues da Silva, Russell Parry Scott e Ana Carla Lemos. Agradeço ainda à Comissão Editorial de Livros Científicos da Associação Brasileira de Antropologia, em especial à Tânia Welter e Carlos Alberto Steil, pelo suporte ao longo da preparação deste livro. Agradeço também à equipe da Papéis Selvagens Edições pelo trabalho realizado na produção deste livro, e à Angélica Mello, pela cuidadosa revisão do texto. Ainda nessa linha, agradeço ao Mauro Meirelles, da editora CirKula, pelos ajustes finais e pela mediação na preparação da versão impressa desta obra.

A elaboração desse livro tampouco teria sido possível sem o investimento da sociedade brasileira em pesquisa(s) e pesquisadoras(es). Dessa forma, gostaria de agradecer ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelos financiamentos concedidos entre janeiro de 2015 e fevereiro de 2019. Esta pesquisa também se beneficiou de financiamento do programa

de pesquisa e inovação Horizon 2020 da União Europeia no âmbito do acordo de subvenção Marie Skłodowska-Curie nº886338. Sem financiamento público, a investigação cujos resultados são apresentados neste livro jamais teria sido desenvolvida.

Agradeço em especial à Claudia Fonseca, que não apenas me ofereceu seu olhar atencioso e crítico de orientadora ao longo de todo o desenvolvimento da pesquisa e escrita como também foi uma colega com quem travei inúmeras conversas e reflexões sobre o complexo universo de sujeitos e elementos que se associam ao passado e presente das políticas de controle da hanseníase no país. Obrigada por todos esses anos de trocas, incentivo e aprendizados, tanto aqueles dos nossos debates em grupos de pesquisa e conversas tête-à-tête, como aqueles vindos das nossas viagens e interlocuções de casa em casa. Este livro é resultado de muito trabalho, anos em que estivemos ambas pesquisando temas relacionados à hanseníase e nos quais tive o privilégio de contar com seus preciosos feedbacks. Volto a repetir que a antropologia requer que estejamos atentos em campo e, assim, que desenhemos e (re)desenhemos nossos objetos. Mas ficamos atentos também às(aos) antropólogas(os) que nos afetam, e nesse caminho moldamos as nossas próprias antropologias.

Este projeto tampouco teria sido desenvolvido sem o apoio dos voluntários do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Agradeço a todos aqueles que me receberam de portas abertas desde os primeiros dias, em especial Terezinha Prudêncio, Artur Custódio, Paula Brandão, Faustino Pinto, Bil Souza, Francilene Mesquita, Elson Dias, Lucimar da Costa, Cordovil Vila, Rosinha de Rio Branco, Seu Flávio de São Luis, Iverlândia Lemos, Elias Kamel, Raimundo Bezerra, Helyadia Prudêncio, Marli Silva, Evelyne Leandro, Rafael Feitosa, Edimilson Picanço, Reinaldo Carvalho, Getúlio de Moraes, Thiago Flores, entre tantos outros. Agradeço a todas aquelas pessoas que me receberam nas ex-colônias, nos centros de saúde e hospitais; às pessoas atingidas pela hanseníase, aos ex-internos de hospitais-colônia, aos filhos separados, aos familiares e aos demais sujeitos que sempre me acolheram com um café quentinho ou um copo de água gelada. A todos vocês, muito obrigada por essa longa e intensa interlocução e por tornarem este trabalho possível.

Agradeço à equipe do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional, em especial à Lavínia Schüller-Faccini e à Flávia Costa

Biondi pela preciosa oportunidade de ter acompanhado de perto o desenvolvimento do Projeto Reencontro que, em grande parte, introduziu-me nesse universo de pesquisa ainda em 2012. Agradeço também a todos que integraram a equipe do GT de ex-colônias, com quem pude colaborar ao longo de 2018 na difícil e estimulante tarefa de mapear as oficinas ortopédicas de ex-colônias do país. Agradeço ainda a todas(os) pesquisadoras(es), médicas(os) e funcionárias(os) da rede de saúde pública que colaboraram para o desenvolvimento desta pesquisa, seja auxiliando-me a compreender questões complicadas das chamadas ciências naturais em torno da hanseníase, seja levando-me a conhecer de perto as práticas, desafios e dificuldades envolvidas na execução de seus trabalhos no cotidiano dos serviços de saúde.

Agradeço aos funcionários de serviços de arquivos que tornaram a primeira etapa desta pesquisa possível, em especial, àqueles do Arquivo Público do Estado do Maranhão e da Sala de Memória Aquiles Lisboa, ambos em São Luís, e aos da Biblioteca Nacional e do Acervo Arquivístico da Casa Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. Agradeço em especial à historiadora Laurinda Maciel pelas nossas trocas e por suas dicas de como manejar arquivos históricos. Agradeço também aos idealizadores 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 consultados.

Agradeço à Alexandra Minna Stern, que me recebeu na Universidade de Michigan entre 2017 e 2018. Obrigada pela recepção atenciosa e pela possibilidade de pensar junto sobre uma antropologia que também é feita de história. Ainda em Ann Arbor, agradeço à 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. À historiadora Sueann Caulfield, pelas trocas 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 e pelo acolhimento em festas de final de ano que deixaram a congelante Michigan bem mais aconchegante.

Agradeço imensamente às(aos) professoras(es) e pesquisadoras(es) Fabíola Rohden, Soraya Fleisher, Jean Segata e Alice Cruz pela leitura cuidadosa e pelos comentários generosos que me ofere-



ceram a partir da primeira versão final deste trabalho. À Soraya também agradeço imensamente pelas trocas de mensagens e ideias, que muito me auxiliaram a pensar na revisão e preparação deste livro. À Fabiola Rohden, que acompanhou o desenvolvimento deste projeto de pesquisa desde o início, agradeço pelas inspirações, sugestões e provocações que em muito definiram os meus caminhos de pesquisa. A investigação antropológica aqui apresentada foi mediada pelas discussões e debates teórico-metodológicos que você nos convidou a realizar ao longo daqueles anos, e agradeço pelo seu constante apoio e incentivo, seja em salas de aula, cafés ou barzinhos.

Agradeço ainda a todas(os) as(os) professoras(es) do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial à Patrice Schuch, Paula Sandrine e Denise Jardim, com quem pude partilhar questões e receber sugestões em diferentes momentos da minha trajetória de pesquisa. Também agradeço às(aos) professoras(es) e pesquisadoras(es) Cimélia Bevilaqua, Raf Vanderstraeten, Adriana Vianna e Hansjörg Dilger, com quem também tive a oportunidade de discutir meu trabalho em diferentes momentos e contextos acadêmicos.

Não poderia deixar de agradecer aos meus colegas do grupo de pesquisa Ciências na Vida. Muito obrigada por todas as leituras e comentários que fizeram sobre as diversas versões dos meus trabalhos ao longo destes anos e por todas as tardes de café, chimarrão e bate-papos sobre formas de se fazer antropologias das ciências e tecnologias. Foi na intensidade das nossas trocas que rascunhei, apaguei e rascunhei novamente as minhas questões de pesquisa que moldaram este livro. Fabíola Rohden, Claudia Fonseca, Heloisa Paim, Paula Sandrine, Lucas Besen, Helena Fietz, Mário Saretta, Victor Richter, Tatiane Pereira Muniz, Larissa Costa Duarte, Sara Caumo Guerra, Debora Allebrandt, Janaína Freitas, Bruna Kloppel, Eduardo Zanella, Eleonora Coelho, Jéssica Silva, Juliana Loureiro, Marcelle Schmitt, Rodrigo Toniol, Roberta Grudzinski, Rodrigo Dornelles e outros. Às(aos) demais colegas de Pós-graduação, pelas reuniões, apoio e parcerias: Helena Lancelotti, Janaína Bujes, Lucía Copelotti, Oscar Martínez Peña, Marcos Andrades Neves, Valéria Aydos e Marco Antonio Pogliã.

Por fim, agradeço muito aos meus queridos amigos que sempre me ofereceram todo apoio. À Helena Fietz, Mario Saretta e Lucas Besen, muito obrigada por impulsionar esse pequeno espaço de

trocas de ideias e de afetos chamado Ora-pró-nóbis. Ao Lucas, com quem compartilhei as mais diversas questões teóricas, de campo, escrita e revisão ao longo de todo esse percurso e que sempre me estendeu a mão em momentos difíceis. Aos(as) amigos(as) que ofereceram todo o suporte para além da academia: Carol Santos, Glória Besen e família. À Katarzyna Matczak, por todo o apoio no cotidiano menos glamoroso do processo de escrita.



## Sumário

<b>Introdução</b>	<b>21</b>
Em campo: aprendiz de antropóloga, voluntária, intérprete e colaboradora	27
Diálogos da pesquisa: inspirações e marcos teórico-metodológicos	34
Sobre termos e traduções	39
A proposta dos capítulos	40
<b>I. Infraestruturas dobráveis: Entre jalecos e terninhos</b>	<b>45</b>
Formato e composição do grupo	50
Vestindo o jaleco: onde fica a oficina ortopédica?	54
Vestindo o terninho: que fazer com a <i>lepra</i> em tempos de hanseníase?	71
Conclusões	83
<b>II. Recursos na saúde global: Instrumentos e protagonismos</b>	<b>87</b>
Eliminando um problema de saúde pública	93
Nova Délhi: Atores, agendas e dinâmicas	103
Eliminando um problema de discriminação social	114
Do Ceará para Genebra: o sonho de ser visto como um todo	121
Conclusões	123
<b>III. Certezas em fuga: Efeitos resistentes de evidências mutáveis</b>	<b>127</b>
As multicausalidades	130
A ascensão de Hansen e da etiologia bacilar	135
A estabilização de um pacote de elementos	146
O que o presente pode nos dizer sobre o passado?	153
<i>Sobre os dados: camada sobre camada</i>	161
Conclusões	164

<b>IV. Fábulas do fim: Entre hierarquias ontológicas</b>	<b>169</b>
Diagnóstico, tratamento e pós-alta	175
Sequelas da hanseníase?	182
Alguns diálogos e as análises binárias	186
Questionando os binarismos: partindo de outro ponto de partida	196
Conclusões	205
<b>V. Políticas sob a pele: Do microscópico às estatísticas globais</b>	<b>209</b>
Categorias de classificação: mediadores do conhecimento	213
A relação invasor-hospedeiro: invertendo a base do esquema	216
A hanseníase-reações, tudo junto, com hífen	225
A morte do bacilo	228
Proliferavam-se versões de cura e versões da doença: a PQT fica intocada	232
A temporalidade das reações: o tratamento como interferência	234
Do diagnóstico às estatísticas globais: os blocos do mundo sem hanseníase	242
Conclusões	248
<b>Considerações Finais</b>	<b>253</b>
<b>No lenço amassado, um eixo de articulação</b>	
<b>Referências</b>	<b>267</b>

## 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 comumente retratada como uma das doenças mais antigas já registradas. A nova tecnologia terapêutica abriu 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 havia sido eliminada como problema de saúde global<sup>1</sup>. Com a chegada do segundo milênio, a OMS convidava-nos a celebrar a conquista de um novo mundo, anunciado por ela como um “mundo sem hanseníase”<sup>2</sup>. Nós havíamos vencido!

Naquele início dos anos 2000, entretanto, a OMS ponderava, avisando que restava um problema. Nem todos *nós* havíamos vencido. Até podíamos habitar o mesmo mundo, mas de formas desiguais. Em 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 lançou 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, esses países foram anunciando que haviam conseguido eliminar a hanseníase, o que, na prática, significava que a chamada taxa de prevalência nacional da doença tinha ficado abaixo de 1 caso para cada 10 mil habitantes (o critério estabelecido pela OMS durante as campanhas de eliminação). Passados anos desde a chegada do novo milênio, o Brasil seguia na lista de países que ainda não haviam atingido aquela meta em meados de 2019; solitário, o país ocupava na-

---

<sup>1</sup> 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](https://www.who.int/lep/resources/Final_Push_%20QA.pdf?ua=1). Último acesso em: janeiro de 2022.

<sup>2</sup> WHO expert committee on leprosy: 1997. Acesso em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO\\_TRS\\_874.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO_TRS_874.pdf?sequence=1). Último acesso em janeiro de 2022.

quele momento o embaraçoso lugar de único do mundo a não ter eliminado a hanseníase.

Entretanto, o que não ficava evidente naquela narrativa sobre a realidade epidemiológica global da hanseníase 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 havia sido vencido? Neste livro, proponho uma interferência naquela narrativa vitoriosa. 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 tinha como efeito declarar como encerrada uma série de processos de continuidade que eram invisibilizados). Em específico, demonstrarei que as tecnologias de tratamento e eliminação da hanseníase 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 a uma posição coadjuvante uma série de outras tecnologias necessárias no tratamento dessa doença crônica. 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-centrada<sup>3</sup>.

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 como objetivo central de seus intentos, mas não oferecia um desfecho aos problemas enfrentados pelos sujeitos já afetados pela patologia. Em outras palavras, a hanseníase não havia sido eliminada como problema de saúde global porque as ciências a haviam “decifrado” e encontrado respostas consideradas eficazes para as suas implicações, ou porque os estados nacionais haviam estabelecido sistemas de saúde que acolhiam de forma satisfatória aqueles que tinham sido afetados por ela. Talvez fosse possível sugerir que o “nós” que havia vencido na virada do novo milênio referia-se antes

---

<sup>3</sup> A inspiração para a noção de história “bacilo-centrada” surgiu dos trabalhos de Jean Segata. Especificamente, inspirei-me nas discussões em torno das políticas de combate ao mosquito da dengue, que foram caracterizadas por ele como “políticas mosquitocentradas” (Segata, 2017a; 2017b).



aos sujeitos que não tinham sido afetados pela hanseníase; referia-se à conquista de uma tecnologia terapêutica para o controle epidemiológico. E quanto à centena de milhares de pessoas que continuam enfrentando as implicações da doença?

A conquista da eliminação global parecia anunciar que a hanseníase havia sido controlada mundo afora e que só restaria ao Brasil tomar as medidas necessárias para alcançar um lugar naquele novo milênio, um mundo sem hanseníase. No entanto, a hanseníase estava longe de ser uma doença considerada “bem compreendida” pelas ciências e tampouco “bem controlada” pelos estados (tendo eles declarado a eliminação, ou não). Rastreando essas questões, irei explorar aqui essa noção anunciada de que a hanseníase, como objeto político-científico, estaria resolvida, um problema solucionado que ficou no passado, que faria parte da história do último milênio. Ao fazê-lo, demonstrarei que a narrativa da eliminação global, combinada com a celebração do esquema-PQT como resposta final ao problema da hanseníase, atuava performando certezas onde havia dúvidas, declarando o fim de algo que, em muito, era contínuo, anunciando diferenças de diagnóstico onde o que talvez houvesse fosse 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 certo consenso de que “a hanseníase seria uma doença muito conhecida, mas pouco entendida” (Fine, 2007). Para começar, tomemos o princípio: a fonte do contágio. Atualmente está pacificada na literatura especializada a noção de que a transmissão decorre de um contato repetido e prolongado com alguém que esteja infectado pelo *M. leprae* e que ainda não tenha iniciado o tratamento PQT. Embora essa explicação pareça ser consensual entre pesquisadoras(es) especialistas, é preciso sublinhar que há alguns anos se tem debatido outras possibilidades de fontes de infecção. A certeza de que a fonte de contágio do *M. leprae* é exclusivamente do tipo humano tem sido colocada em suspensão.

Desde que foram encontrados tatus selvagens infectados com o *M. leprae* nos Estados Unidos, em meados dos anos 1970, esses animais têm figurado como possíveis reservatórios e fontes de infecção

humana. Embora esse debate pareça ter ficado à margem das grandes discussões das últimas décadas, o potencial de transmissão zoonótica da hanseníase voltou a ganhar a atenção internacional por volta de 2015, quando um grupo de pesquisadores anunciou ter encontrado uma série de esquilos vermelhos com hanseníase no Reino Unido. Além disso, não é difícil encontrar pesquisas que têm apontando repetidamente para outras possibilidades de “reservatórios naturais”. Embora a transmissão dos bacilos para os humanos seja considerada incerta em relação à maioria desses possíveis “reservatórios”, a transmissão entre tatus e humanos no sul dos EUA foi tida por alguns pesquisadores como confirmada (Balamayooran *et al.*, 2015, p.109).

Se as fontes de transmissão estão em aberto no debate da comunidade científica, tampouco existiria algum consenso final 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” (Franco-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 como 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 imagem 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, bem como responderia por um dos eventos mais dramáticos da doença, os chamados episódios reacionais hansênicos. Contudo, tais episódios, que podem deflagrar toda sorte de dores, complicações, internações e o desenvolvimento de “incapacidades irreversíveis”, são conside-

rados 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” é uma estratégia que subverte essa regra, dado que é uma ação em que um grupo de profissionais da saúde sai realizando exames em determinadas regiões ou comunidades, a fim de detectar novos casos de uma determinada doença; ou seja, em vez de os 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 em um fator em comum: o longo período de incubação do *M. leprae*. Aponta-se que entre a infecção e o aparecimento dos primeiros sintomas podem 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. 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 em face às suas manifestações clínicas mais comuns, o que é normalmente relacionado com a ampla variedade de sintomas e com o despreparo dos serviços de saúde em detectar a 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 seja a clínica médica. É preciso ter em mente algo que é recorrentemente denunciado: via de regra, a hanseníase é negligenciada como tópico relevante ao longo do processo

de formação de médicos e de outros profissionais da saúde no Brasil (Virmond, 2012). Parte dos profissionais que atualmente trabalham em seu cotidiano com pacientes da hanseníase em áreas endêmicas relatam que, ao adentrar o serviço público de saúde, viram-se na situação de lidar com uma doença para a qual não haviam sido efetivamente preparados.

Todas essas questões nos levam para um último aspecto: ironicamente, o “diagnóstico precoce” é apontado como a principal tecnologia de governo capaz de impedir ou atenuar o desenvolvimento das chamadas “sequelas” e “incapacidades irreversíveis” de uma doença que foi dita como a principal causadora de “incapacidades físicas” permanentes dentre as doenças infectocontagiosas (Oliveira, 2014). Foi sugerido que, entre os anos de 2000 e 2020, em torno de 4 milhões de casos podem ter sido 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 desmantelamento 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 internacional<sup>4</sup>.

A introdução da PQT nos anos 1980, juntamente com as campanhas de eliminação da OMS nos anos 1990, levavam-nos a acreditar que a eliminação da hanseníase no Brasil era uma questão de tempo – e uma questão exclusiva de (in)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 de busca ativa pelo governo federal e pelos estados federais, nem a introdução do tema na grade curricular dos cursos da área da saúde, muito menos uma injeção sistemática de recursos estaduais e federais para adequar e fortalecer os serviços em áreas consideradas endêmicas do país, etc. Ou seja, certamente estamos tratando de um cenário nacional de generalizada negligên-

---

<sup>4</sup> 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.

cia. Contudo, ao deixar de lado as cartilhas da OMS e os manuais do Ministério da Saúde e seguir de casa em casa, adentrando as narrativas dos sujeitos afetados, podemos descobrir que a doença vai muito além de *apenas* uma infecção, que a PQT nem sempre responde às necessidades mais urgentes dos sujeitos afetados, e é o próprio conceito de eliminação que será colocado em questão aqui.

A PQT traz consigo a tarefa de eliminar os bacilos e de fechar as fontes de infecção, interrompendo a cadeia de transmissão da doença. No entanto, conforme demonstrei, interromper a cadeia de transmissão e receber alta por cura, muitas vezes, não implica dar cabo às dores, aos nódulos, às febres e às internações em quadros graves de saúde. 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 nos levava a acreditar, a hanseníase não seria um problema solucionado pelas ciências e estados-nacionais, mas ela faria parte de uma história bacilo-centrada, de uma política ontológica administrada sob a pele.

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

Com base em diversas, distintas e multissituadas incursões a campo, neste livro exploro as medidas e dobras 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*. Em 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 fora apresentada logo no início como a antiga lepra, era um tema que me soava como algo antigo, do passado – um tópico que me remetia a filmes da Idade Média. Para muita gente, talvez esse ainda seja exatamente o caso, dado que, tal como outras pesquisadoras também já relataram (White, 2009), trabalhar com esse tema envolve ser recorrentemente interpelada por pessoas que se surpreendem ao saber sobre o número de casos de hanseníase. “Essa doença ainda existe?”, foi uma das questões que

mais escutei em diferentes contextos ao longo dos últimos dez anos pesquisando esse tema.

No meu primeiro ano pesquisando temas relacionados à hanseníase, deparei-me, logo de início, com a história das “ex-colônias hospitalares”. Tratava-se dos locais onde os sujeitos diagnosticados com a doença tinham sido segregados durante quase todo o século XX no Brasil (outrora conhecidos como *leprosários*). Tal como irei tratar no primeiro capítulo deste livro, a história das ex-colônias era também a história dos “educandários” ou “preventórios” (espécie de orfanatos para onde eram enviados os filhos daqueles isolados); ou seja, era a história dos “ex-internos” e também dos chamados “filhos separados”. Em paralelo, também me depararia com a experiência de uma geração mais nova de sujeitos “atingidos pela hanseníase” e que tinham realizado tratamento ambulatorial (que substituiu as políticas de isolamento). Deparei-me com os voluntários e a história de um movimento social de âmbito nacional, formado por pessoas atingidas pela hanseníase, com seus pleitos políticos e alianças, com suas conquistas por justiça e visibilidade. Tratava-se de um imenso, complexo e absolutamente intrigante universo de pesquisa.

O interesse por esse tema surgiu em abril de 2012, quando Claudia Fonseca, então minha orientadora, entrou na sala do nosso núcleo de pesquisa e colocou em minhas mãos um jornal, apontando para uma matéria que tinha acabado de ler. A matéria de capa tratava de um acordo de cooperação que havia sido assinado entre uma equipe de geneticistas da nossa universidade e um movimento social. Referia-se ao 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 ou, simplesmente Morhan. O projeto tinha como objetivo a realização de testes de DNA entre os “ex-internos” e os “filhos separados”, a fim de produzir provas do parentesco biológico entre aqueles indivíduos. Tratava-se de uma iniciativa que tinha sido inspirada no conhecido caso argentino das *Abuelas de la Plaza de Mayo* e que visava produzir documentos com valor legal que pudessem servir futuramente como provas a serem utilizadas no pleito do Morhan por uma indenização federal pela separação entre pais e filhos.

Tal como abordamos em outro lugar (Fonseca *et al.*, 2015), após a leitura daquela matéria de jornal entramos em contato com a

equipe de geneticistas e, em pouco tempo, estabelecemos uma frutífera e interessante interlocução. Ainda naquele ano, fiz uma das minhas primeiras incursões a campo na cidade de Rio Branco, no Acre, com objetivo de acompanhar os eventos de “coleta de material genético” junto aos ex-internos e os filhos separados (Maricato, 2013). Os testes de DNA entre os ex-internos e os filhos separados vinculavam-se a um pleito político do Morhan nacional por uma política reparatória estatal aos filhos que foram separados de seus pais. Anos antes, 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. Conquanto tenha me focado no Projeto Reencontro e nos testes de DNA em 2012, entre 2013 e 2014, direcionei minha atenção para aquela lei federal, e tomei a análise dessa política de reparação como tema da minha pesquisa de mestrado em antropologia. Durante esse período, realizei incursões a 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 de campo, embora direcionada a uma análise da implementação 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 despertou o interesse em explorar a história e os meandros da política que, entre meados de 1920 e 1980, havia segregado milhares de sujeitos em nome do controle do contágio. As políticas de segregação não tinham sido um caso singular brasileiro, mas estavam em sincronia com uma política isolacionista que foi implantada em diversas outras partes do mundo e que remontavam aos finais do século XIX e início do século XX.

Em nosso grupo de pesquisa, fala-se sobre a importância de lançar mão do *método aspirador de pó* nas fases iniciais de investiga-



ção, o que implicava a ideia de sair “catando” todos os dados e depois fazer o *corte na rede* (Strathern, 2012). Embora não seja a melhor metáfora, a noção de *aspirador de pó* era apenas uma maneira muito informal de expressar 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, o método implica partir com questões, mas não como amarras analíticas que nos direcionem a encontrar um sim ou um não, mas como caminhos que possam nos levar a outros caminhos e a 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 na região de Porto Alegre, e em ex-colônias de outros estados durante idas e vindas de campo.

Interessada na história das políticas de segregação, em meados de 2014, encontrei publicações de historiadoras(es) que tratavam de uma série de controvérsias que haviam 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 nova proposta de projeto de pesquisa que tinha como objetivo geral analisar a maneira como foram co-produzidas tecnologias político-científicas em torno do combate à 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, dei início àquela investigação. Durante o primeiro ano, 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*<sup>5</sup>. Da mesma forma, realizei pes-

---

<sup>5</sup> 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.

quisas 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. Embora aquela proposta não tenha sido inteiramente abandonada e perpassa neste livro de forma transversal, os caminhos posteriores de campo levaram-me 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-presente<sup>6</sup>. Explico-me.

No começo de 2016, Claudia e eu realizamos uma incursão de campo a uma ex-colônia hospitalar localizada na capital maranhense. Pela primeira vez, meu interesse de pesquisa não estava voltado para as experiências e demandas dos ex-internos, filhos separados e para os pleitos políticos dos ativistas do Morhan, mas para aspectos da hanseníase como patologia, como problema de saúde. 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 encontrei nada daquilo que estava esperando. Tal inserção fez-me perceber que, até aquele momento, havia sido capturada pelas narrativas globais que apresentavam a hanseníase como objeto decifrado pela ciência e em vias de ser controlado pelo Estado. De repente, um universo inteiro de novas questões apresentava-se à minha frente.

Na volta do campo, passei a me dedicar a uma revisão de artigos científicos e a toda sorte de materiais e debates das áreas das ciências naturais sobre a hanseníase nos seus mais diversos aspectos. Comecei 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 haviam surgido. Levando todas elas comigo, segui para o Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), um dos principais centros de pesquisa, de ensino e de tratamento de hanseníase

---

<sup>6</sup> Agradeço à Fabíola Rohden por chamar a minha atenção para a possibilidade de assumir um esforço de pesquisa interessado em rastrear de forma transversal os eixos de articulação que se repetem.

no Brasil, onde realizei entrevistas abertas com pacientes, médicos, geneticistas, imunologistas, psicólogos, enfermeiros, sapateiros, biólogos e outros profissionais.

Aos poucos, fui cada vez mais me apropriando dos debates, jargões, agendas, desafios, controvérsias, contextos e ampliando as minhas redes de interlocutores. Passei a manter uma rede de interlocução informal com enfermeiras, médicos hansenologistas, funcionários de serviços de saúde especializados em hanseníase, funcionários de oficinas ortopédicas, etc. Em meados de 2017, comecei 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, acompanhei toda sorte de discussões nesse grupo, incluindo desde aspectos clínicos e microbiológicos referentes à hanseníase, a questões de políticas públicas, a campanhas, a novas publicações, a eventos, etc. Essa *entrada em campo* também me permitiu contatar hansenologistas e levar adiante entrevistas informais, tanto através de mensagens privadas pelo *Whatsapp* quanto através de ligações telefônicas.

Em paralelo, a minha interlocução com os ativistas do Morhan fortalecia-se, e eu seguia participando de eventos e atividades, engajando-me em novos cenários. Com certa regularidade, contatava Artur Custódio, que havia alternado entre as funções de coordenador e vice-coordenador do movimento durante aqueles anos. Tal como diversos outros ativistas, Artur fazia parte do Morhan há muitos anos e circulava em conselhos estaduais e nacionais de saúde, desenvolvia campanhas de hanseníase em parceria com municípios, estados e o governo federal e viajava o mundo todo em eventos da saúde global como representante do movimento brasileiro de pessoas atingidas pela hanseníase. Com alguma frequência, escrevia-lhe ou telefonava para *testar* as minhas questões, questionar-lhe 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, uma ida e outra a campo, agreguei à minha experiência como aprendiz de antropóloga o lugar de voluntária e de integrante do chamado “núcleo de pesquisa” do Morhan – ao lado de outras(os) pesquisadoras(es) de diferentes áreas, incluindo, por exemplo, a geneticista coorde-

nadora do Projeto Reencontro. Na esteira desses eventos, além de pesquisadora e voluntária do Morhan, também atuei como colaboradora num grupo de trabalho formado pelo Ministério da Saúde, além de participar como intérprete-tradutora de ativistas do Morhan em eventos internacionais. Ao longo desses anos, mantive o *aspirador de pó ligado* e realizei: entrevistas formais e informais com pesquisadoras(es) das chamadas ciências naturais, com funcionárias(os) dos mais diversos setores de unidades de atendimento a hanseníase, com pacientes em tratamento, com sujeitos que já haviam finalizado o tratamento há alguns anos, com outros que o finalizaram há algumas décadas, com familiares e outros atores envolvidos nesse contexto; 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. Assim, segui uma metodologia que em muito faz parte de uma “antropologia anfíbia” (Fleischer, 2007).

Os novos caminhos da minha pesquisa levaram-me também a (re)analisar os meus velhos *dados* e a (re)apreender coisas que não tinham inicialmente me chamado a atenção. Vasculhando meus diários de campo e minhas fotos, percebi que a denúncia da centralidade dada aos bacilos pelos serviços de saúde já havia cruzado o meu caminho. Em 2012, Dona Terezinha recebeu-me 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 im-

portante 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).

O presente livro foi produzido 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 antropóloga, voluntária, intérprete e colaboradora que *ia ao campo crua*, mas que estava informada e interessada numa série de questões e problemáticas que se enredavam nos debates aos quais se inseriam.

### **Diálogos da pesquisa: inspirações e marcos teórico-metodológicos**

Esta pesquisa se desenvolveu em diálogo com os debates dos chamados Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia – ou *Science and Technology Studies* -, aludidos simplesmente como *STS* em referência à sigla em inglês. Em específico, alinho-me à abordagem de autoras como Mol (2002; 2008), Schiebinger (1998), Jasanoff (1995; 2004), M’charek (2014; 2010), 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; 1984), Latour (2012; 2001; 1994), Law (1992) e Fleck (2010) e, como ficará evidente, extraio muitas noções e jargões desse conjunto amplo de bibliografias. A intenção deste trabalho não é abordar a ciência, a política, a história, mas pisar o 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 as leitoras e leitores de primeira viagem nesse campo de debates, aquilo que está em jogo aqui 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 atualmente de mamíferos (Schiebinger, 1998). A intenção deste livro não é desenvolver uma etnografia através de uma orientação canônica, mas colocar as ferramentas oferecidas por essas(es) pesquisadoras(es) na mochila e atravessar o campo, reagindo às preocupações de outros estudos e provocando a leitora e leitor a uma reflexão sobre os elementos que coproduzem aquilo que foi chamado de “mundo sem hanse-níase”. Para dar conta desse objetivo, levarei comigo duas ferramentas específicas: 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 Annemarie Mol (2002, 2008). Essa autora chamou a atenção para o fato de que os STS tinham conquistado a implosão das cápsulas enclausuradoras da política e ciência como 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, e está em jogo sublinhar 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 imanescentes, passíveis de serem descobertos, manipulados, conquistados e modificados. A realidade e seus elementos são performados concomitantemente às 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 que mantêm os objetos do conhecimento intocados. Ou seja, esses estudos estariam engajados 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 que aquilo que varia seriam 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 pluralizam 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 aqui, 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”. Este livro produz uma *interferência* ao chamar a atenção para os efeitos das hierarquizações ontológicas na constituição dessa versão oficial da realidade global da hanseníase. Este não é um livro sobre a história da hanseníase, e não tenho a pretensão de narrar uma história encadeada, sequencial, de eventos. Diferentemente, este livro aborda o enredamento entre materialidades, medidas, tecnologias, conhecimentos, categorizações e concepções em sua performatização do “mundo sem hanseníase”, ao mesmo tempo que explora o caráter multitemporal dos elementos que o compõem.

### *Objetos dobráveis: o lenço amassado*

É possível fazê-lo. É possível escrever uma etnografia das políticas ontológicas e dos efeitos políticos de um objeto multitemporal. Para tanto, inspiro-me na noção de objetos dobráveis, tal como proposto por Amade M’charek (2014). Assim 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-centrada”, operando no aqui e agora uma escolha que *atualiza* essa história.

A virada ontológica impulsionada pelos *STS* convidou-nos 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 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.

Se você pegar um lenço e estendê-lo para engomar, poderá ver nele certas distâncias e proximidades fixas. Se você desenhar um círculo em uma área, poderá marcar pontos próximos e medir distâncias muito distantes. Em seguida, pegue o mesmo lenço e amasse-o, colocando-o em seu bolso. De repente, dois pontos que eram distantes estão se tocando, ou mesmo se sobrepondo. A ciência da proximidade e das fendas é chamada topologia (Serres e Latour, 1995, p.60 *apud* M’charek, 2014, p.31, tradução própria).

Propõe-se nesse trecho que o tempo poderia ser pensado como um lenço de bolso. Dois diferentes e distantes pontos no lenço quando esticado passam a tocar-se ou a sobrepor-se 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” como 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 deste livro, mas cada um dos seus capítulos também explora objetos multitemporais específicos. O objetivo final 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 este livro e concluir a introdução, é preciso fazer um adendo sobre os termos hanseníase e lepra e sobre 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.) foram legalmente desautorizados por um decreto nacional que os substituiu pelo termo hanseníase e por seus derivados (colônias hospitalares de hanseníase, atingidos pela hanseníase<sup>7</sup>, 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 de o Morhan, como unidade, ser categórico em relação à dimensão depreciativa do termo lepra e defender o termo hanseníase como possibilidade única, nem todos os sujeitos que foram “atingidos pela hanseníase” alinham-se a esse pleito. Em outras palavras, essas categorias adentram as mais diversas formas de negociação e disputas.

Explorar essas negociações e os diversos usos que ambas categorias apresentam em campo mereceria um capítulo à parte, e não será tratado aqui. Esclareço, no entanto, que me alinho à gramática oficial e ao posicionamento do Morhan e, portanto, este é um trabalho *sobre hanseníase*. Contudo, este 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 ficou 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* por algum dos meus interlocutores no tempo presente, tal vocábulo será acionado apenas como marcador temporal. Ou seja, optei por utilizar o termo lepra para fazer referência aos anos anteriores à década de 1970 e

---

<sup>7</sup> A expressão “atingido pela hanseníase” é uma versão mais recente do termo utilizado inicialmente, “hanseniano” – este último é rechaçado pelos voluntários do Morhan por essencializar a identidade dos sujeitos.

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 do mais, 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 neste livro, os rastros deixados no tempo presente sobre a história da hanseníase incluem a história da lepra; ou seja, não irei achatar o tempo englobando tudo dentro do termo hanseníase.

Por último, preciso também indicar que este livro inclui descrições de campo que não se desenvolveram no contexto nacional e citações, traduzidas 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). Conquanto o termo *Hansen’s disease* – equivalente em inglês para hanseníase – tenha sido acionado em alguns contextos, o mesmo ainda aparecia de forma bastante incipiente e parecia ser 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 será caso a citação seja retirada de algum artigo de língua inglesa publicado antes de 1970. Dito de outro modo, este livro trata da *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, adentrarei 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. Como 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 inter-

ligadas. Por um lado, pretendo demonstrar a insuficiência daquelas oficinas ortopédicas para atender a demanda das pessoas atingidas pela 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 cotidianas. Atrelado a isso, sublinharei como 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 desligamento 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 como voluntária-interprete pelo Morhan no chamado *Apelo Global*, um conhecido evento internacional do campo da hanseníase que, naquele ano, havia ocorrido em Nova Délhi, capital da Índia. Ao adentrar esse cenário, pretendo destacar a esfera “global” das políticas, agendas e alianças, a fim de ressaltar como organizações, recursos e políticas locais estão enredadas numa rede que transcende as fronteiras nacionais. Atrelado a isso, irei discorrer sobre os recursos destinados à hanseníase no campo global de políticas de saúde e, em específico, destacarei a maneira como a declaração da eliminação global da hanseníase na virada do milênio teria implicado uma queda de fontes de financiamento internacional. Em paralelo, evidenciarei os novos recursos que vinham então surgindo no campo dos direitos humanos e que contribuía 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 tinha o potencial de colocar a própria escrita da versão oficial da história recente da hanseníase na mesa de negociações).

No terceiro capítulo, realizarei um exercício comparativo entre aquilo que irei chamar de dois “pacotes vitoriosos” das ciências-e-políticas. Inicialmente, adentrarei as disputas do final do século XIX e começo do 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 obrigató-

rio. Em seguida, contrastarei aquelas certezas sedimentadas no início do século XX em torno da lepra, com aquelas que estão atualmente mais ou menos 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 que aponto para seus efeitos menos mutáveis. Ao realizar esse exercício comparativo, este capítulo terá o potencial de destacar os eixos de preocupações que se repetem, evidenciando a maneira como as políticas da hanseníase do tempo presente englobam uma história bacilo-centrada.

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 pacientes, adentrarei um diálogo com trabalhos de pesquisa que já haviam abordado esse problema. Em específico, irei dialogar com pesquisadoras(es) 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/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. Especificamente, irei explorar aquilo que chamei de fábulas do fim no tratamento da hanseníase; abordarei uma sequência de práticas que trazem a cura biomédica da hanseníase “à realidade” e declaram o “fim” no qual, 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 seus *aspectos microscópicos* até as estatísticas globais. Com base em entrevistas de campo com pesquisadores das áreas biomédicas e na análise de artigos especializados, este 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. Ao fazê-lo, irei evidenciar as categorizações, entidades, instrumen-

tos e temporalidades que, juntos, performam a cura da hanseníase e agregam um tijolo no projeto do “mundo sem hanseníase”. Trata-se de um desdobramento direto do capítulo anterior, em que o objetivo final será demonstrar como aquilo que se apresenta como 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 deste livro apresentam uma narrativa circular. Ao chegar ao final, é possível retornar ao começo e obter um novo entendimento sobre os primeiros capítulos. Os dois últimos capítulos permitem vislumbrar os efeitos políticos de escolhas localizadas *traduzidas* em critérios técnico-científicos do saber biomédico, e, uma vez que essas ordenações se tornem evidentes, a narrativa sobre o lugar coadjuvante das terapêuticas (tema do primeiro capítulo), sobre os efeitos das campanhas de eliminação (objeto do segundo capítulo) e sobre a centralidade dos bacilos (foco do terceiro capítulo) ganham uma nova dimensão. Em outras palavras, a análise das políticas ontológicas e das dobras que se entrelaçam na constituição da realidade epidemiológica global da hanseníase atravessa todo este livro, mas, talvez, as amarras dessa *interferência* só fiquem evidentes ao chegar ao final, mediando aquilo que estava no começo.



# I

## 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, desenrolaram-se 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



rias, contudo, também se fundamentava 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”, entendia-se que a injeção de recursos nessas oficinas iria fortalecer o direito de acesso desses sujeitos àqueles 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 beneficiar-se 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 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 deste capítulo.*

Existem atualmente pesquisas que abordam 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 da 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 que 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 sobre as performances da política de reparação à primeira geração (Maricato, 2015a; Maricato, 2015b). Há também uma enorme variedade de tra-

balhos que abordam os mais diversos aspectos da hanseníase como patologia ou sobre as atuais políticas públicas em hanseníase (Beigelman, 2002; Virmond, 2014; Brito, 2007; 2014; Andrade *et al.*, 2014; Ferreira, 2014; Savassi, 2010; Oliveira, 2014). Todavia, parece não haver trabalhos que se dediquem a refletir 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 enfocar as 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 sobre 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 à 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 deste livro, 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 o esticamos 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, agora 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 se encosta, por exemplo, ao ponto em que, diante da farmácia, com enxaquecas após a comemoração da virada do último ano novo, 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”, enredando, assim, o conceito de objetos dobráveis aos debates antropológicos sobre infraestruturas, “redes que facilitam o fluxo de mercadorias, de pessoas ou de 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). Ao propor abordar as infraestruturas dobráveis, meu interesse específico não está na análise das matérias *per si*, 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 como ferramenta analítica que atribui ênfase aos objetos dobráveis como redes de distribuição. Nesse caso específico, permite-me 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 deste capítulo, adentrarei numa descrição sobre as visitas realizadas às 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 será incorporada numa reflexão mais ampla desenvolvida ao longo deste livro 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 deixem levar pela leitura nesta parte do capítulo, tendo em vista que só nos capítulos seguintes irei explicitar completamente a maneira como essas tecnologias terapêuticas participam daquilo que estou chamando de uma história bacilo-centrada.

Na segunda parte deste capítulo, irei passar a uma descrição sobre as reuniões realizadas pelos integrantes do GT de ex-colônias com a gestão das unidades de saúde visitadas e funcionários das secretarias municipais e estaduais de saúde. O objetivo é destacar os sujeitos, espaços e problemas colocados na mesa de discussão. 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 envolveria ser um(a) diretor(a) de uma unidade de saúde, mas o trabalho englobava trocar o jaleco por um terninho e solucionar questões entendidas como assuntos de outrora.

Este capítulo poderia ter sido dividido em dois: 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 ficará mais claro adiante no livro, 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 enredam a uma *história* espessa e bacilo-centrada.

Neste capítulo não irei me ater a uma descrição exclusiva de uma ou outra localidade, ex-colônia. Ora farei referência às ex-colônias no plural, ora irei concentrar-me 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 apresentaram os mesmos aspectos exibidos aqui no plural e tampouco muitos dos casos explorados em particular eram singulares. Essa estratégia tem como objetivo dar destaque a certas características e processos compartilhados entre a maioria das ex-colônias e sapatarias, sem que implique perder de vista as especificidades locais. Antes de adentrar a primeira parte deste 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 uma reunião 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 estes últimos se referiam à nova geração de sujeitos que foram acometidos pela doença nas últimas décadas e que realizaram o tratamento ambulatorial (sem que jamais tenham sido isolados nas ex-colônias). Tal como destrincharei adiante neste 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) enfermei-

ra 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 aprendiz de antropologia e voluntária do Morhan.

Eu era a integrante mais jovem do grupo e aquela com o menor tempo de experiência no campo da hanseníase. 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 desde 2004 do setor de hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS)<sup>8</sup>. Naquela altura, Miriam somava quatorze anos trabalhando na área, mais do que 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 (seja no que se refere a experiências profissionais ou pessoais com a hanseníase). 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, diferentemente 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 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, etc. Algumas pequenas modificações foram inseridas no questio-

---

<sup>8</sup> Para fins de anonimato, todos os nomes próprios foram alterados.

nário a fim de mapear aspectos específicos sobre os serviços de sapataria, mas a maioria das demais questões e o formato geral do questionário permaneceram como estavam, e esses dados também foram debatidos durante as visitas (o que não significa que foram preenchidos, tendo em vista que nem sempre se sabia respondê-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 maquinários. As ex-colônias que não tivessem esses equipamentos mínimos eram, portanto, automaticamente eliminadas da lista de possíveis beneficiárias, dado que aquela verba não poderia ser utilizada para montar uma sapataria. 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 dos 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 só tinha visitado duas sapatarias nessas unidades de saúde (seja porque essa questão não estava entre meus interesses de pesquisa na época, seja porque os sujeitos que me guiaram durante as visitas 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. 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 do Rio de Janeiro.

O cronograma de trabalho das viagens era intenso. A jornada começava cedo da madrugada, quando cada um de nós, saindo de uma região diferente do país, embarcava em destino ao estado onde se localizavam as ex-colônias que iríamos mapear. Geralmente na chegada, aguardávamos uns aos outros no aeroporto para irmos juntos até o hotel, deixar nossas malas, 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 nova reunião com gestores das ex-colônias e representantes da saúde estadual e municipal em que os integrantes do GT ofereciam uma devolutiva sobre diferentes questões encontradas durante o mapeamento. Em geral, dependendo da quantidade de ex-colônias do estado federativo visitado, a viagem durava em torno de quatro ou cinco dias.

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 de “identificar a realidade geral das ex-colônias”. Daquele primeiro mapeamento tinha resultado o direcionamento de um orçamento federal para a 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 nosso 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 havia determinado o Artigo 4 da Lei nº11.520/2007”. Em outubro de 2018, o Diário Oficial da União 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 esta parte seja explicando 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 todos os pacientes, tanto para evitar o agravamento de sequelas já existentes quanto para prevenir 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 que era 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 realizadas 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 requererem 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, 2016, p. 10).

A regulamentação de medidas de Prevenção de Incapacidades (PI) na área da hanseníase 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, 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 hanseníase 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 no 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, incluindo o “Grau de Incapacidade” do sujeito no momento do diagnóstico da hanseníase. Entende-se que um número elevado de casos de diagnóstico de hanseníase com incapacidade instaladas é um indício de que a identificação dos sujeitos é realizada 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 como 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 evidenciaram 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 neste livro.

Figura 1 – Casos segundo G1 e G2 no diagnóstico

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
<b>Total</b>	<b>64.369</b>	<b>20.175</b>	<b>84.544</b>

(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 – este último sendo definido como “uma série de práticas que envolvem desde o uso de hidratantes, a aplicação de pomadas e o uso de colí-

rios, até exercícios e alongamentos, 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 com o cabo mais longo para cozinhar 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, 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, 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 necessidades<sup>9</sup>.

### *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. 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

---

<sup>9</sup> Agradeço a Helena Fietz, quem me levou a adentrar e explorar o potente e urgente campo dos estudos sobre a deficiência. Para uma visão sobre esse campo, ver Diniz (2012), Ginsburg *et al.* (2013), Kafer (2013), Fietz (2017; 2020), Aydos *et al.* (2017), Von der Weid (2015).

de destacar os desafios e condições gerais e também chamar a atenção para quais eram os serviços disponíveis para os pacientes das ex-colônias onde não havia 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, 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 países vizinhos. A questão da demanda, é claro, poderia ser analisada de forma circular: afinal, se não há oferta, como haverá demanda? Adiante, neste livro, irei abordar a trajetória de um paciente que tinha sido encaminhado de Mato Grosso do Sul para o ILSL, porque era o serviço mais perto e o 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, 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, essa unidade de saúde, que havia se transformado 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 dessa unidade iria acompanhar-nos 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 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 destacou que não produzia tudo o que uma oficina ortopédica para hanseníase poderia precisar, mas que se limitava a realizar adaptações de calçados, alguns consertos e, segundo ele, principalmente, a manutenção de calçados e próteses adquiridas em outras sapatarias. Tal como ficaríamos sabendo, os pacientes atendidos nessa unidade, e aqueles que moravam por 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). 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, 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, assim como as demais sapatarias, eles atendiam os ex-internos moradores da ex-colônia e os novos pacientes da unidade. Para os dois funcionários, a maior necessidade que tinham era de uma nova lixadeira e de uma estufa. Tal como explicaria um dos 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 de fazer emenda”.

Apesar da pequena equipe e de algumas máquinas defasadas, ambas as sapatarias da ex-colônias paulistas 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 da demanda 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, mas também facilitava o treinamento de pessoal. Quando visitamos essas duas ex-

-colônias paulistas, os sapateiros anunciavam felizes que em poucos dias iriam para o ILSL, participar de uma oficina de treinamento.

2) *No Rio de Janeiro*. Chegando às ex-colônias cariocas, a história era outra. Nenhuma das duas ex-colônias contava com oficina ortopédica. A única que, no passado, tinha tido esse serviço de maneira mais estruturada era a ex-colônia de Tavares de Macedo, localizada na cidade de Itaboraí. Durante nosso mapeamento em 2018, o único serviço oferecido nessa unidade era a improvisação de palmilhas e pequenos outros serviços produzidos pelos próprios moradores e ex-internos mais antigos. Em Curupaiti, na capital carioca, palmilhas adaptadas eram improvisadas pelos funcionários da unidade com o uso de lixas, régua e facas (algo que foi apresentado como simples e improvisado, porém relevante).

Os pacientes das unidades de saúde das ex-colônias de Curupaiti e de Tavares de Macedo acessavam o serviço da Associação Brasileira Beneficente 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 paulistas, a ABBR não era especializada no atendimento a pacientes afetados pela hanseníase, mas prestava serviços a todos aqueles que precisassem de órteses, próteses, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, muletas, andadores, sapatos adaptados, etc. De acordo com uma funcionária do Curupaiti, era comum escutar os pacientes reclamando que os sapatos da ABBR eram muito pesados e que, quando podiam, eles pagavam “uns mil reais para o cara vir tirar as medidas e fazer no particular”.

Durante nossa visita à ex-colônia de Tavares de Macedo, localizada a uma distância de mais ou menos setenta quilômetros da capital, a direção da unidade contou que eles costumavam ter uma oficina até alguns anos atrás, mas que a mesma tinha sido fechada por falta de recursos. A gestão dessa unidade sabia que a verba que seria liberada após os mapeamentos do GT estava direcionada exclusivamente para a compra de materiais e para a 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 dessa 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, pagavam transporte público que passava “lá embaixo na faixa” (uma avenida a pouco menos de dois quilômetro no final do morro, onde ficava a unidade). Não chegamos a questionar como os pacientes de Tavares de Macedo faziam o trajeto até a ABBR.

3) *No Pará*. Tal como no Rio de Janeiro, no estado do Pará também havia duas ex-colônias: a ex-colônia de Marituba, na região metropolitana da 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 esta última unidade tinha sido relegada a um contínuo esquecimento por parte da gestão estadual. Como referência estadual, a ex-colônia de Marituba era o destino dos pacientes da maior parte desse estado, e os pacientes do Prata também eram atendidos nessa unidade – sempre que precisavam trocar os calçados ou fazer qualquer manutenção, enfrentavam as quase quatro horas de viagem.

Embora a comparação entre os serviços disponíveis 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 para dúvida sobre o abandono da primeira, isso não significava que a segunda contasse com ótimas condições. Os funcionários tratavam da questão em termos de desinteresse da administração pública estadual, e naquela mesma semana em que chegamos a Marituba, o núcleo local do Morhan preparava uma carta de repúdio em relação à ausência de materiais simples para a sala de curativo da unidade, tal como gazes e esparadrapos. A sapataria da ex-colônia de Marituba era a segunda maior que já tinha visitado. Ela ficava num edifício antigo, ao lado do prédio principal da unidade, e contava com três amplas salas, do tipo galpão, onde trabalhavam 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. A exemplo do que ocorria no interior paulista, onde os funcionários falavam sobre uma estufa nova, os ser-



vidores de Marituba também reclamaram da defasagem do maquinário, apontado esse aspecto 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 trabalhadores da sapataria eram “funcionários desviados de função”; por exemplo, sujeitos que tinham trabalhado antes na função de porteiros foram incorporados à linha de produção da sapataria. Conversando sobre esse assunto durante nossa visita, os empregados questionariam 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, embora o MS não tivesse alguém à disposição para isso, eles 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, 2012). 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, 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 mototáxi, etc.

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

Roberto [terapeuta ocupacional de uma das unidades e 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 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 a sessenta ou 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 ortopedia. Dependendo do estado do paciente, eu avalio, e a gente já faz alguma coisa inicial. Não vamos deixar ninguém sem 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).

Para além de descrever o protocolo de entrada dos pacientes em uma das sapatarias visitadas pelo GT, o trecho acima permite destacar dois pontos: a questão dos “usuários antigos” e daqueles que “faltam muito”. Esses dois termos nos remetem a uma questão geral: ao fato de que os calçados ortopédicos para pacientes atingidos pela hanseníase precisam ser trocados com certa frequência. A oficina ortopédica não é, portanto, um serviço acessado pelos sujeitos uma única vez. Parte dos sujeitos afetados pela hanseníase precisam

acessar esses serviços ao longo de toda a vida. Tal como qualquer calçado, os calçados adaptados, as palmilhas, as próteses e órteses possuem um limite de durabilidade e precisam ser trocadas. Contudo, a depender de se o paciente só precisa de uma adaptação de palmilha ou de uma “Sandália Carville”, uma “Férula de Harris” ou de algum outro dos conhecidos produtos das sapatarias que atendem pacientes da hanseníase, a durabilidade pode ser de apenas dois ou três meses. Grosso modo, portanto, alguns desses sujeitos deveriam *deslocar-se* e *acessar* esses serviços a cada dois/três meses.

Em todas as três viagens de mapeamento que realizei com o GT, Gilberto também estava presente como membro do grupo. Ele era médico, diretor de uma ex-colônia de Minas Gerais e voluntário do Morhan há muitos anos. Gilberto participava intensamente das conversas durante as visitas às sapatarias, sempre tentando entender como os funcionários confeccionavam os produtos e comparando com aquilo que já conhecia em relação à unidade onde atuava. Durante todas as nossas visitas às sapatarias, Gilberto faria a mesma recomendação para os sapateiros e à direção das unidades: “eu brigo para que a gente garanta ao paciente da hanseníase dois sapatos e seis palmilhas por ano, porque o material utilizado 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 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 irreal.

O Ministério da Saúde possui diferentes publicações que tratam do tema das órteses e próteses em hanseníase<sup>10</sup>. Embora

---

<sup>10</sup> Acessar: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseniaze/publicacoes>. Último acesso em março de 2019.

não tenha encontrado referência à frequência exata com que cada um dos artefatos das sapatarias deva 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. 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 se deformam muito rápido, todos os sapateiros concordavam, deixando evidente também que os sapatos/palmilhas não eram trocados a partir do momento que se tornavam gastos ou deformados. Portanto, estaríamos longe do “ideal” de trocar esses produtos com a frequência necessária para que eles funcionassem como deveriam; ou seja, como 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 a lacuna entre aquilo que era tido como o ideal e as práticas. Gostaria de adicionar mais um ponto (ou alguns pontos).

Roberto [ainda o mesmo 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: 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 consigo, 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: Exatamente.

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

Roberto: Não, não. O seu Antônio esquentava a borracha e modelava 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).

Esse diálogo explicita que os sapatos precisavam ser trocados com frequência tanto pela deformação dos materiais com o uso, quanto pela mudança dos próprios pés com o tempo. Aqui também fica evidente aquilo que era chamado pelos funcionários de “resistência dos pacientes”. Esse termo foi acionado muitas vezes durante nossas visitas para tratar daquilo que era entendido como uma resistência aos chamados “procedimentos de autocuidado”; essa questão poderia ser tomada aqui como uma forma de racionalidade que transferia aos pacientes a responsabilização pelo surgimento ou agravamento de sequelas. A pergunta levantada pelo integrante do GT sobre a estética dos calçados não tinha sido ingênua. Elias era filho de um ex-interno e voluntário do Morhan há muitos anos. Ele já sabia que muitos rejeitavam os calçados por se sentirem desconfortáveis com eles, e sua pergunta vinha como uma provocação. De certa maneira, seu questionamento buscava transferir de volta às oficinas ortopédicas a responsabilização da resistência ao uso dos calçados, dado que os calçados não eram sempre aceitos.

Alguns dos meus interlocutores já tinham me relatado esse desconforto, sugerindo que esses calçados faziam com que eles fossem facilmente identificados como atingidos pela hanseníase (o que, em ocasiões, eles queriam evitar). Para aqueles que podiam escolher utilizá-los ou não, talvez esse fosse um fator relevante e razão suficiente para que fossem evitados em determinados momentos; afinal, aquilo que eles me diziam era que esses calçados

anunciavam algo que nem sempre eles queriam noticiar. Ou seja, concomitantemente à estética, também estava a presença ausente da discriminação que se materializava na estratégia dos sujeitos de recusar a utilização dos calçados na frequência que seria a “ideal”.

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 dos produtos à maior quantidade de pés possíveis. Além disso, as técnicas utilizadas na sapataria atendiam a necessidade de estar preparado para os formatos cambiantes 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 adequava-se a ela; afinal, todos estavam de acordo que os materiais se deformavam muito rápido, mas todos também reagem como se fosse irreal a proposta de fornecer seis palmilhas e dois sapatos aos pacientes por ano.

Tendo chegado aqui, 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: 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 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 sapataria, 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 de 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 vinha sobrevivendo há décadas e, em alguns casos, elas só funcionavam à base de muita improvisação, tal como os sapateiros faziam questão de enfatizar durante as nossas visitas.

Por todo o 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 deste livro, 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 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 estivesse em “desvio de função”, sugere que as oficinas ortopédicas, como ferramenta das chamadas políticas de prevenções de incapacidade em hanseníase, ocupavam certa posição marginal dentro do programa da hanseníase.

Em algumas unidades visitadas, todos os funcionários da sapataria eram originalmente agentes de saúde ou agentes de portaria sem experiência prévia com a confecção de sapatos, etc. Essa questão, conforme a gestão das unidades enfatizaria, estava diretamente conectada ao fato de que aquela categoria profissional não existia oficialmente e, portanto, eles não podiam solicitar um concurso público para novos técnicos com experiência prévia para as sapatarias.

Em uma das ex-colônias de São Paulo, a gestão relatou que tinha introduzido uma prova prática no concurso como estratégia para burlar a questão e, assim, garantir funcionários que já tivessem experiência 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 esta primeira parte, permitam-me duas breves citações. A primeira delas faz uma digressão sobre 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 à montagem de uma pequena oficina e ao 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 atentarmos 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, 2014, p.367).

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* seguem na agenda para ser implementadas como parte essencial dos programas de hanseníase. Passados mais de vinte anos daquele primeiro artigo, parece-me que, nas publicações atuais, a necessidade da expansão, o fortalecimento e a integração das oficinas ortopédicas não precisam ser defendidos como 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 de tal pergunta como subtítulo desta 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 ex-colônias hospitalares. Conquanto nossas visitas a cada uma das sapatarias colocasse o tema da prevenção de incapacidade e da reabilitação em pauta, durante as reuniões com os gestores das unidades e representantes estaduais/municipais, as sapatarias eram apenas uma questão coadjuvante diante de toda uma série de problemas que ganhavam destaque e ocupavam o centro da cena.

Numa dessas viagens, e durante uma conversa informal entre os integrantes do GT, a coordenadora, Miriam, lançaria para o restan-

te de nós, provocativamente, a seguinte questão: “Que colônias?”. Sua questão, retórica, lembrava aos 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 nos territórios de 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 do século XIX para o XX, a questão da lepra passou a configurar-se como uma questão de Estado. O chamado segundo movimento sanitarista das décadas de 1910 e 1920, que traria a saúde pública ao centro das atenções do estado brasileiro (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 o 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), no Pará, o asilo-colônia de São Roque, no Paraná (1926), o asilo-colônia de Souza Araújo, no Acre (1928), o de Antônio Diogo, no Ceará (1928), o de Curupaiti, no Rio de Janeiro (1928), o de Santo Ângelo, em São Paulo (1928), e o São Francisco de Assis, no Rio Grande do Norte (1929), (Curi, 2010). Essa política de isolamento dos doentes engendrava a construção 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 esta última, a área podia contar apenas com os chamados pavilhões de solteiros, as residências de casais, campo de futebol e refeitórios, ou podia contar com aqueles mesmos espaços, acrescidos 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 tinha sido construída do zero para atender a política

de isolamento, dando-se preferência para áreas distantes e isoladas das cidades. Entretanto, outras ocuparam estruturas já existentes, tal como a ex-colônia do Prata no Pará, que era a mais antiga delas e que antes tinha sido uma “Colônia Correccional” no início do século XX (Souza-Araújo, 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 apenas nas décadas de 1960 e 1970. Em alguns casos, as instituições 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, por exemplo, no estado do Maranhão, onde foi oferecido um salário mínimo mensal para aqueles que deixassem a Colônia do Bomfim.

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

As instalações das ex-colônias se transformaram em prédios de centros de referência estadual em hanseníase, o que talvez não cause muito surpresa, tendo em vista que eram aqueles os locais onde 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, – transformaram-se nas estruturas das ex-colônias e em unidades de saúde. Uma antiga igreja, que se transformou em um museu, o antigo prédio da administração, que se transformou no setor de arquivo documental, o setor de pessoal, que se transformou em abrigo. Os laboratórios, que mantiveram suas cores brancas pálidas e que 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.

Aqueles que desembarcaram na ex-colônia de Aymores, no interior de São Paulo, em 2018, puderam 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 às 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 acolhe 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”, assim como *sujeitos*, tais como “o pessoal da invasão”, “os agregados”, “os filhos separados” e os “ex-internos” (estes últimos também comumente referidos como “egressos”, “pessoal da reparação” ou “pessoal da Lei do Lula”). Como pretendo expor mais adiante, essas categorias operavam relações e hierarquias que *encostavam* o moderno tratamento ambulatorial poliquimioterapêutico para hanseníase no 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 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 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 que “mora para fora”. O “morar para fora”, ou o “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 a 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 como 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 como 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 como 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 colocadas 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 que surgiram e que foram moldados com a implementação da 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 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)<sup>11</sup>.

Os “filhos separados” era uma categoria acionada para referir-se aos filhos dos sujeitos que foram isolados. Trata-se daquelas crianças e adolescentes 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 familiares e conhecidos. Esse termo aparecia com menos frequência no contexto das reuniões com a administração das unidades, sendo operado, 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, com a Lei de 2007<sup>12</sup>.

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* 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 residências estavam

---

<sup>11</sup> Conforme demonstrei em outro lugar (Maricato, 2015), a dimensão produtiva da Lei 11.520/07 ordenou os sujeitos entre aqueles que eram os beneficiários daquele direito e aqueles que não eram (classificando e ordenando os requerentes da pensão). Em outras palavras, quando a comissão responsável por analisar os pedidos de reparação passou a analisar os requerimentos e classificar os sujeitos que tinham o direito à indenização daqueles que não o 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 manejados pelas comunidades. Caberia uma investigação de como essa ordenação vertical impactou na vida das pessoas de carne e osso e suas comunidades (já que parte delas não foi reconhecida como “pessoa da internação compulsória”, apesar de se reconhecer e ser reconhecido como “ex-interno” em suas comunidades).

<sup>12</sup> Sobre a trajetória dos filhos separados e sobre a demanda por indenização, ver Fonseca e Maricato (2013).

em melhor ou pior estado de conservação e, em casos como o da ex-colônia de Santo Ângelo, em São Paulo, as casas participavam de uma trama burocrático-legal digna de roteiros de cinema. Os ex-internos dessa ex-colônia eram barrados de realizar 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. A questão era que o Estado brasileiro não se mostrava presente na manutenção segura dessas construções e tampouco liberava os sujeitos para reformar as casas onde tinham vivido por anos ou décadas.

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 “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 das 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 no passado. 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. Ou seja, julgava-se que os “agregados” tinham vindo morar com seus parentes/aparentados apenas e porque esses passaram a contar com uma renda mensal. A categoria de agregados e os seus efeitos políticos poderiam ser entendidos 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, da gestão 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 acomodação de novos familiares pelos ex-internos 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 da indenização federal de 2007 ter sido criada como 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 chamada “Lei do Lula” tinha possibilitado uma transformação daqueles territórios do ponto de vista socioeconômico. Ou seja, muitos dos ex-internos, talvez pela primeira vez, assumiriam o papel de provedores dentro de suas famílias. Esses territórios, antes temidos pelas comunidades dos arredores, passavam a abrigar novos familiares – fazendo com que a via desejada não fosse apenas aquela de *dentro para fora*, mas também de *fora para dentro*. Cabe adicionar aqui que, embora a presença dos “agregados” tivesse sido indicada pela gestão das unidades durante quase todas as visitas que realizei com os integrantes do GT às ex-colônias, nem sempre os “agregados” foram apontados como “problema”, e simplesmente apareciam nas conversas como uma ca-

tegoria que indicava o crescimento populacional daqueles locais, conquanto explicitasse 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 àqueles 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 haviam se formado novas comunidades que, na maior parte dos casos, não tinha conexão alguma 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 décadas, 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 como uma ameaça à tranquilidade do lugar por uma parte dos ex-internos e por seus familiares.

Conforme irei aprofundar a seguir, a mediação da instituição e o *dobrar* do tempo não apareciam 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 naquele lugar. “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, 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 insuficiên-

cia de frota de carros e ambulâncias, a necessidade de renovações de tecnologias laboratoriais, etc. Em uma das unidades que visitamos, por exemplo, a direção mencionou que o local contava com diversos leitos, mas esses estavam estocados em um galpão sem uso devido à falta de plantonistas e outros profissionais. Em uma outra unidade, escutamos que eles contavam com dezessete técnicos laboratoriais, mas não tinham laboratório algum. Ainda que frustrantes, todas essas questões, que certamente faziam paralelo com problemas enfrentados por outras áreas da saúde, dividiam a cena com outra sorte de problemas e demandas. 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 a 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 que “fizeram gatos”).

José, um dos integrantes do GT, “filho separado”, voluntário do Morhan e ex-deputado da sua cidade natal, sugeriu que era pre-

ciso “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”. Bárbara, diretora de uma ex-colônia do estado que visitávamos 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 a 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 de 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 de as unidades de saúde de fornecerem 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 cujo endereço era de um hospital. Em uma das reuniões em que essa questão era debatida, uma representante da saúde estadual presente disse que os “prefeitos não entendem que a comunidade faz parte do município e que 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 municipal e estadual 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 que estes doassem 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 iria se tornar 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, etc. “Fazer política da lepra” e “trabalho de uma subprefeitura” contrastavam com “fazer política da hanseníase” e o “trabalho de uma direção hospita-

lar”. Portanto, 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 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 deste capítulo: ela sobrepunha o ponto distante do isolamento em asilos-colônia ao instante em que 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 que os ex-internos saíam de casa para retirar a correspondência no prédio da administração.

O código postal, a caixa de luz e o cemitério foram, juntos, algumas das infraestruturas que permitiram a efetivação das políticas de isolamento em asilos-colônias de décadas passadas. Eram necessários energia elétrica, um endereço e também cemitérios para que os asilos-colônia se materializassem. A descrição acima visa sugerir que, naquelas unidades específicas e naquele momento das nossas visitas, o código postal, a caixa de luz e o cemitério também faziam parte da infraestrutura de efetivação das políticas da hanseníase. Embora não fosse possível encontrar essa questão em nenhuma das normativas e manuais que regulamentavam as políticas de hanseníase em tempos atuais, em boa parte do seu horário de trabalho, os diretores hospitalares precisavam tirar o jaleco e colocar o terninho. Aquelas unidades para onde fomos levados em busca de oficinas ortopédicas eram infraestruturas do programa nacional de hanseníase que também nos contavam sobre a história das políticas contra a lepra. O destaque aqui é que as “políticas da lepra” não tinham ficado *lá*, entre meados das décadas de 1920 e 1970, mas estavam também *aqui*, na entrega do correio, na conta de energia e na categorização dos sujeitos em egressos, agregados, etc.

## 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 inicialmente assinalar como a reabilitação e a prevenção de incapacidades, que fazem parte do período pós-alta por cura em hanseníase, assumiam na prática um lugar coadjuvante no tratamento da hanseníase.

Na primeira parte deste capítulo, ofereci um breve vislumbre do interior das oficinas ortopédicas, dos desafios enfrentados e dos serviços ofertados. Os calçados adaptados e demais tecnologias ortopédicas produzidas nessas oficinas eram tidos, tanto na literatura quanto em *campo*, como dispositivos necessários para que se evitasse o aparecimento de “incapacidades físicas” ou para impedir que aquelas já adquiridas se agravassem. Inicialmente, aponte para a escassez desses serviços e para a maneira como a relação entre as arquiteturas do ambiente e a materialidade dos corpos implicavam a dificuldade de acesso às oficinas pelos sujeitos afetados pela hanseníase. Em seguida, discorri sobre uma *lacuna* entre aquilo que era considerado ideal, tanto por manuais do MS quanto pelos meus interlocutores, e aquilo que se dava nas práticas. Aponte para a 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 formas 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 os calçados, órteses e próteses, como dispositivos de prevenção de incapacidade em hanseníase, estavam longe de ser fornecidos e utilizados da maneira como eram recomendados. A própria criação do Grupo de Trabalho do qual participávamos, uma iniciativa do setor de hanseníase da SVG/MS em parceria com o Morhan, era, em si, um indicativo do desamparo e da necessidade de fortalecer as sapatarias e de treinar as novas gerações de sapatários especializados.

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, da categorização de sujeitos e de espaços. Seguindo o fluxo das reuniões, na segunda parte deste capítulo, adentrei numa descrição sobre categorizações de sujeitos e espaços bem como nos seus usos. Chamei a 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 de legitimidade, de inclusão e de exclusão, de proximidade e de 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 por uma lei federal de 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 como dobras nas infraestruturas, então esses pontos se tocam e se sobrepõem 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 com a velha máquina.

A 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 como critério de definição do presente. A diretora hospitalar é também quem está à frente da subprefeitura. Entre jalecos e 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 ocupa-



das. Ela assina o faturamento do ambulatório e os comprovantes de residência. Em outras palavras, as políticas de hanseníase englobam uma história bacilo-centrada, 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 do-  
bram e produzem efeitos nas infraestruturas das políticas de hanseníase no aqui e agora.

## II

### Recursos na saúde global: Instrumentos e protagonismos

Quinta-feira, 25 de janeiro de 2018. Podia ver o sol se levantando no horizonte pela minha janela. As cores eram lindas, de um céu alaranjado. 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. Segui pelos saguões, escadas rolantes e corredores até encontrar o portão de embarque onde aguardei minha conexão. Era uma área ampla, cheia de portões de embarque, mas que estava quase deserta, à 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 de um pequeno café que dava início à jornada de trabalho.

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 tinham dado espaço ao barulho de xícaras na cafeteria, conversas em línguas diversas e anúncios contínuos de voos. Naquela altura, os meus sentimentos variavam entre nervosismo, curiosidade e empolgação. Aquele evento e a própria viagem eram algo novo para mim. Estando ali, diante do meu portão de embarque, era 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, preparando-nos para a viagem.

Artur, então vice-coordenador nacional do Morhan, era uma das principais lideranças do movimento em nível nacional. Faustino, que se tornaria no ano seguinte o coordenador nacional, vinha se consolidando como liderança e diferentemente 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, 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 por 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 em que já me havia hospedado. Era de madrugada, tinha pouquíssimo tempo para dormir até o horário combinado para o café da manhã, e não tinha energia extra alguma 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 seria a minha forma de registro ao longo de toda a viagem. Os dias seguintes seriam tão intensos e longos que, ao retornar de noite ao meu quarto, tudo que podia fazer era tomar uma ducha, deitar-me 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. Aquela era a primeira vez que Artur e eu estávamos escrevendo um artigo juntos. Ele, então finalizando o primeiro ano de mestrado em Saúde Pública, tinha me convidado para escrever sobre os filhos separados pelas políticas de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase (Maricato e Custódio, 2018). Foi durante esse período que Artur me enviou uma mensagem pelo whatsapp, convidando-me para viajar com o Morhan para participar do chamado *Apelo Global* que aconteceria na Índia naquele ano. Sinalizei que estava interessada, mas imaginei que iríamos conversar melhor mais tarde, 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, descobri 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 facilmente fazer aquele papel. Aquela novidade seria razão de ansiedade nos dias que antecederam a viagem, conquanto Artur me tranquilizasse, dizendo que preferiam alguém que fosse voluntário e que conhecesse os pleitos políticos do Morhan ao invés de contratar um intérprete profissional. Uma vez confirmadas as minhas passagens, comecei a preparar as questões burocráticas e tudo o que envolvia deixar os EUA em meio ao 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 o 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* (TNF) e da *Sasakawa 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 em nível global da Po-

liquimioterapia (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 à 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, que 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, Sasakawa, 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 em torno do tema da hanseníase. Tratava-se de um evento que gerava parcerias, visibilidade e fortalecia as redes internacionais que operavam naquele cenário. Com a viagem financiada pelos “japoneses”, fomos para 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 tropi-

cal, a saúde internacional e a saúde global. Impulsionadas por uma série de fatores, incluindo a invenção da estatística e, consequentemente, da constituição e operacionalização sistemática de regularidades (Hacking, 1990), os mecanismos de intervenção na saúde de populações de territórios nacionais deram espaço para mecanismos de intervenção na saúde mundial no século XIX. Esse período da chamada medicina tropical se enredava à 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 deslocou 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. Sua abordagem estava direcionada à *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 ficou marcada naquele período como uma espécie de exemplo da efetividade daquelas intervenções em nível mundial no campo da saúde.

Atualmente existe uma marcação temporal que diferencia aquele período da “saúde internacional” do atual cenário da chamada “saúde global”. Aqueles programas que enfocavam a erradicação de doenças e a 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 marcaram 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 em 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 da chamada saúde global e suas relações na conformação de políticas mundiais no campo da saúde. Busca-se entender 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 em 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 como padrão de ouro para a produção de evidências epidemiológicas (Adams, 2016; Biehl, 2016), etc.

No presente capítulo, inspiro-me nesses debates para adentrar uma descrição de alguns atores, instrumentos, agendas e espaços que conformam o campo da saúde global em hanseníase e 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 a “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 deste capítulo, em que abordarei aquela semana em que estive em Nova Délhi como 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 deste 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 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 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 do 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 foi posteriormente reconhecido como um marco na história da hanseníase, tido durante muitos anos como único tratamento eficiente e sendo atualmente apontado como um dos fatores principais para 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.*, 2017, p.176, tradução própria).

Aos poucos os médicos leprologistas passaram a experimentar e implementar a nova droga no tratamento da doença mundo afora. Em pouco mais de duas décadas, entretanto, começaram a surgir trabalhos que apontavam para o possível desenvolvimento de resistência medicamentosa entre os pacientes. A confirmação da suspeita, contudo, veio apenas algum tempo depois, na esteira de novas descobertas técnicas e científicas. Na década de 1960, a comunidade internacional de leprologistas comemorou o sucesso do cientista americano Charles Shepard, ao inocular o agente etiológico da hanseníase, o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), em coxim plantar de camundongos. Esse procedimento ficou 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 doença. Com isso, abriram-se as experimentações com novas drogas e também a confirmação da presença de cepas do bacilo resistentes aos derivados sulfônicos<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> Ainda que não seja o foco deste capítulo, vale notar que essa técnica, que segue sendo a opção acionada para o cultivo do *M. leprae*, não é entendida como um procedimento simples. Conforme descobriria ao longo das minhas entrevistas com pesquisadoras brasileiras, e tal como 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”.

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

O *THELEP* proporcionou uma oportunidade única para os principais cientistas envolvidos na pesquisa sobre a quimioterapia da hanseníase (...) para cooperar, trocar experiências, discutir suas descobertas e conseguir importantes financiamentos do Programa Especial de Investigação e Treinamento em Doenças Tropicais (TDR) para seu trabalho (...). A primeira tarefa do *THELEP* foi organizar e patrocinar pesquisas que confirmassem a gravidade do problema colocado pela resistência do *M. leprae* à dapsona (...). Os objetivos do grupo de trabalho científico da OMS em suas muitas deliberações e financiamentos concentraram-se na quimioterapia em modelos animais e ensaios clínicos, que foram quase exclusivamente dedicados a avaliar os quatro antimicrobianos eficazes disponíveis: dapsona, rifampicina, etionamida/protionamida e clofazimina, sozinhos e em combinação. Assim, em 1977 e durante os anos seguintes, a OMS patrocinou vários estudos para ampliar nossos conhecimentos sobre agentes quimioterápicos para o tratamento da hanseníase (Gelber, 2012, p.224, tradução própria).

Como aponta a citação acima, o *THELEP* passou a investigar a combinação de drogas, a fim de solucionar a questão das cepas resistentes. Em 1982, com base nas pesquisas que vinham sendo realizadas pelo grupo, a OMS recomendou a implementação mundial da PQT, regime que combinava o uso da dapsona, clofazimina e 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 diminuiu o tratamento dos casos MB para um ano, mantendo os seis meses para os casos PB. Tal como veremos adiante neste livro, esse sistema segue como regime padrão recomendado pela OMS.

No Brasil, o regime PQT começou 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), 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 começou 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. Também data desse 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 fez um chamado às autoridades de todo o 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 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 era sinônimo de redução da “prevalência para um nível abaixo de um caso a cada 10 mil habitantes”<sup>14</sup>. Na esteira da nova meta mundial, a partir de 1995 a OMS forneceu a PQT de forma gratuita, através do financiamento da fundação japonesa TNF, e, a partir dos anos 2000, a Novartis assumiria o financiamento global pelas décadas seguintes.

---

<sup>14</sup> Acesso em: [https://www.who.int/neglected\\_diseases/mediacentre/WHA\\_44.9\\_Eng.pdf?ua=1](https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf?ua=1). Último acesso em janeiro de 2022.

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

Durante séculos, muitas vezes com as melhores intenções possíveis para seu bem-estar assim como para o da comunidade em geral, os pacientes de hanseníase eram expulsos de suas casas e isolados em “leprosários”. As crianças eram frequentemente separadas à força de seus pais por longos períodos de tempo. Hoje, em todo o mundo, todas as pessoas diagnosticadas com hanseníase podem ser tratadas e curadas enquanto levam uma vida completamente normal (...). Nos últimos 18 anos, a prevalência global foi reduzida em 90% em todo o mundo. No final de 2000, a hanseníase havia sido eliminada como um problema de saúde pública em nível global (OMS, 2003, tradução própria<sup>15</sup>).

Começávamos o novo milênio com um gosto de vitória sobre uma das doenças retratadas como mais antigas da humanidade. Todavia, apesar da celebração e do anúncio vitorioso da OMS, apontava-se que, em 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 Nepal<sup>16</sup>.

Em novembro de 1999, a OMS criou a chamada GAEL, a Aliança Global pela Eliminação da Hanseníase (*Global Alliance for Elimination of Leprosy – GAEL*), com o objetivo de impulsionar a eliminação da hanseníase em nível nacional naqueles doze países até o ano de 2005. Na corrida pela conquista desse objetivo, a OMS lançou 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*). O objetivo era “detectar e curar em torno de 2,5 milhões de pessoas entre os anos de 2000 e 2005” (OMS, 2003, tradução própria).

---

<sup>15</sup> 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](https://www.who.int/lep/resources/Final_Push_%20QA.pdf?ua=1). Último acesso em: janeiro de 2022.

<sup>16</sup> Ibidem.

A *GAEL* reúne todos os principais atores - governos dos países onde a hanseníase é endêmica, a OMS, a Fundação Nippon/Fundação Sasakawa e a Fundação Novartis/Novartis para o Desenvolvimento Sustentável. A *GAEL* trabalha de perto com pacientes, comunidades e todas as agências interessadas na hanseníase, tais como a *Danish International Development Assistance* (DANIDA), o *Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase* (MORHAN) e a *Pastoral da Criança no Brasil*, tal qual a *Handicap International*, e o Banco Mundial. Isto já levou a uma maior eficácia e à colaboração coordenada entre parceiros em nível local (OMS, 2003, tradução própria).

No relatório da campanha de 2003 da OMS, foi apontado que o maior desafio enfrentado para a eliminação da hanseníase em nível nacional era de ordem “operacional”. Destacava-se que a maioria dos sistemas de saúde operava no atendimento à hanseníase de maneira “centralizada”, em oposição à recomendação da OMS 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 pontas). Destacava-se também que o medo da hanseníase e a estigmatização dos afetados persistia, implicando a 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 lançou “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 assinou 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 Tanzânia<sup>17</sup>. No decorrer da década seguinte, esses países anunciaram um a um a conquista da meta da eliminação: Angola, República Centro-Africana e Índia, em 2005<sup>18</sup>, Madagascar e Tanzânia, em 2007<sup>19</sup>, Congo e Moçambique, em 2008<sup>20</sup>, e Nepal, em 2009<sup>21</sup>. 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 de a 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 registrava mais de 1 caso a cada 10 mil habitantes e, portanto, o único a não ter atingido a meta da eliminação.

A partir da virada do milênio, a OMS lançou novas estratégias globais de cinco em cinco anos: “Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase” (2006-2010), “Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase” (2011-2015), “Estratégia global para hanseníase, aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” (2016-2020) e “Estratégia Global de Hanseníase – ‘Rumo à zero hanseníase’” (2021-2030). O relatório epidemiológico da OMS de 2016 condensava as conquistas das últimas décadas.

A introdução da poliquimioterapia (PQT) nos programas de hanseníase, em meados dos anos 1980, resultou em uma redução significativa da prevalência da doença, de 5,4 milhões de casos naquela época para algumas centenas de milhares atualmente. Tendo notado aquela diminuição substancial, em 1991 a Assembleia Mundial da Saúde lançou o chamado para a eliminação global da hanseníase como um problema de saúde pública até o ano 2000. As estratégias globais de hanseníase foram então desenvolvidas em torno dessa meta, até que a eliminação da hanseníase como

---

<sup>17</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº34, 80, pp. 289-296, 2005.

<sup>18</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº32, 81, pp. 309-316, 2006.

<sup>19</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº25, 82, pp. 225-232, 2007.

<sup>20</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº33, 83, pp. 293-300, 2008.

<sup>21</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 85, pp. 337-348, 2010.

um problema de saúde pública fosse alcançada em nível global em 2000 e, posteriormente, em nível nacional pela maioria dos países em 2005. As estratégias globais de hanseníase concentraram-se desde então na redução da carga da doença, medida em termos de novos casos com sequelas visíveis ou grau 2 de incapacidade (GI2) (tradução própria<sup>22</sup>).

Como vimos até aqui, as últimas décadas das políticas globais de hanseníase estiveram marcadas 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)<sup>23</sup>. 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 setecentos e cinquenta e oito)<sup>24</sup>.

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 àquele, 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 como um modelo ideal para que se experimentasse 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 adentrou na lista de doenças selecionadas pela OMS e pelo Banco Mundial para integrar o Programa Especial de Investigação e Treinamento em Doenças Tropicais (TDR), que, como já vimos, culminou na elaboração do novo tratamento PQT. De acordo com o hansenologista norte-americano David Scollard (2005), a magnitude do novo fluxo de interesse e recursos desse período poderia ser medida pela quantidade de publicações

---

<sup>22</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

<sup>23</sup> The 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](https://www.who.int/whr/1998/en/whr98_en.pdf?ua=1). Último acesso em janeiro de 2022.

<sup>24</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

na área da hansenologia/*(leprologia)*, que saltou 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 dourado da pesquisa em hanseníase. Com a chegada do novo milênio, a OMS anunciava triunfante 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 iria se manter solitário nessa lista de países com prevalência acima do estipulado. Em 2021, três países eram apontados como responsáveis por 79% dos casos registrados globalmente (ou seja, aqueles com as maiores taxas de detecção), sendo eles Índia, Brasil e Indonésia<sup>25</sup>. Com isso, esses países figuram como alvos da atenção internacional, em especial a Índia que, embora estivesse na lista de países com a *taxa de prevalência* abaixo de 1 caso a cada 10 mil habitantes há alguns anos (e, portanto, tenha declarado a eliminação da hanseníase), mantinha as mais altas *taxas de detecção* mundial. No último capítulo deste livro, irei retomar esse tema, explicitar a diferença entre esses instrumentos estatísticos (taxas de prevalência e taxas de detecção) e demonstrar como as métricas empregadas na definição da realidade epidemiológica global da hanseníase operavam para anunciar que a mesma 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) bem como uma queda brusca no financiamento de pesquisa em nível internacional (Fine, 2007; 2016). A preocupação com a sustentabilidade da atenção à hanseníase após a conquista da eliminação global já havia sido premeditada, tal como indica um dos relatórios técnicos publicado pelo grupo de especialistas em hanseníase da OMS em 1997.

---

<sup>25</sup> Retirado de: “Estratégia Global da Hanseníase 2021-2030 – Rumo à zero hanseníase”. Acesso em: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>. Último acesso em janeiro de 2022.



Como a prevalência da hanseníase está diminuindo e existe concorrência em torno dos recursos disponíveis para lidar com outras doenças, pode ser que não seja fácil manter o interesse público ou o interesse governamental pela hanseníase nos níveis atuais. É preciso esclarecer que o investimento contínuo na manutenção das atividades de combate à hanseníase é um passo necessário para alcançar um mundo livre da hanseníase. A OMS deve continuar a trabalhar junto com os programas nacionais de eliminação da hanseníase, fornecendo diretrizes técnicas, apoiando as principais atividades de combate à hanseníase e auxiliando em processos de monitoramento e avaliação (tradução própria<sup>26</sup>).

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.02, tradução própria). Conforme destaca o pesquisador, 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 contínua 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*, seja no financiamento de campanhas de busca ativa, seja no campo da pesquisa.

Durante o Apelo Global em Nova Délhi, em janeiro de 2018, os representantes do movimento de pessoas afetadas pela hanseníase da Índia, da Indonésia e nós, que estávamos lá como representantes do movimento do Brasil, carregávamos tacitamente os números globais de hanseníase nas costas. Afinal, esses três países eram apontados como responsáveis por quase 80% da carga mundial da hanseníase. Como irei expor a seguir, juntamente com pessoas afetadas pela hanseníase das Filipinas, Indonésia, Índia, Myanmar, Etiópia, China e outros, participamos daqueles seis dias de evento que, conquanto acontecesse num “mundo pós-eliminação” e elevasse a luta pela eliminação da discriminação social como tema central da agenda política do momento, na prática também era acionado como espaço estratégico para o fortalecimento de campanhas e serviços de saúde.

---

<sup>26</sup> WHO expert committee on leprosy. Acesso em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO\\_TRS\\_874.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO_TRS_874.pdf?sequence=1). Último acesso em dezembro de 2021.

## **Nova Délhi: Atores, agendas e dinâmicas**

O “Apelo Global pelo fim do Estigma e Discriminação contra as Pessoas Atingidas pela Hanseníase” era um ritual em que um conjunto de organizações, entidades, autoridades políticas e movimentos assinavam um documento em que se comprometiam a incorporar em suas agendas políticas a luta pelo fim do estigma e discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase. Nas edições anteriores do evento, diferentes organizações e atores foram convidados a participar e a comprometer-se com aquela causa política, tais como lideranças e ativistas dos direitos humanos, líderes empresariais, instituições educacionais, a Associação Mundial de Médicos, a Associação Internacional de Advogados, líderes religiosos, etc. A edição de 2018 não foi diferente e trazia o apoio da Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (*Disabled Peoples’ International – DPI*). A DPI, como era conhecida, representava uma rede global de organizações nacionais ou assembleias de pessoas com deficiência. Juntos, a *The Nippon Foundation*, ou apenas TNF, e a DPI promoveram o evento intitulado Conferência Nacional da Hanseníase e Deficiência (*National Conference on Leprosy and Disability*), dentro do qual a assinatura do documento que marcava o lançamento do Apelo Global ocorreu.

Em um grande auditório de um 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 acontecimento que atraía a atenção de figuras políticas locais e da mídia. Naquele primeiro dia de evento, 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 e autoridades políticas do governo indiano, entre outros.

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

Dou início a este Apelo Global, com o objetivo de mudar a mentalidade da sociedade em relação à hanseníase. Durante os últimos 12 anos, trabalhei com parceiros de várias áreas. Hoje a TNF tem o prazer de anunciar que a Organização Mundial de Pessoas com Deficiência, a DPI, está em plena parceria, endossando este Apelo Global. Um dia eu estava conversando com um homem que havia sido expulso de sua vila após ter sido diagnosticado com hanseníase, e que agora vivia isolado e sozinho. Ele parecia ter aceitado seu isolamento como algo natural. Quando lhe disse que não havia razão para aceitar ser excluído da sua vila, ele não tinha ideia do que eu queria dizer. Essa é uma experiência que eu tive em uma parte da Índia. Quando compartilhei essa experiência com o Sr. Abidi, presidente global da DPI, ele me disse que não tinha percebido que o movimento de deficientes, em geral, negligenciava a causa das pessoas afetadas pela hanseníase. Estou muito emocionado por seu forte compromisso de criar uma sociedade mais inclusiva. As pessoas afetadas pela hanseníase também estão se tornando fortes defensores na luta para eliminar o estigma contra a hanseníase. Hoje temos o Sr. Narsappa, que se dirigirá a nós mais tarde, e outras pessoas afetadas pela hanseníase que são ativas em muitas partes do mundo. Vamos aproveitar esta ocasião para reafirmar nosso compromisso de acabar com o estigma e a discriminação contra a hanseníase (...) (Diário de Campo, 2018, tradução própria).

Durante dois dias, participamos de todas as atividades do evento. Na 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, com Shakuntala Gamlin, secretário do Departamento de Empoderamento das Pessoas com Deficiência da Índia, e com o Dr. Gopal, co-fundador e diretor da IDEA (*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*), organização internacional que atuava em defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Na sequência da cerimônia de abertura, acompanhamos a transmissão de alguns vídeos, tal como uma fala do diretor-geral da OMS e do Alto-Comissário da ONU para os Direitos Humanos e vídeos de campanhas de saúde do governo indiano. A manhã do primeiro dia do evento terminou com o ritual de lançamento oficial do Apelo Global 2018. Em um enorme telão, foi colocada uma foto do documento onde estava 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<sup>27</sup>.

As demais mesas, workshops e atividades daqueles dois dias de evento trouxeram diferentes questões, atores e formatos. Ainda na tarde do primeiro dia, retornamos para o auditório do hotel e acompanhamos uma 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 sentou-se ao lado de Carmen, delegada da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF). Em suas apresentações, contaram sobre a história, conquistas e desafios de seus movimentos.

Havia conhecido Carmen no dia anterior, quando ela recém chegava do Rio de Janeiro com sua filha Gabriela. Contudo, tinha sido no almoço daquele dia em que tínhamos, de fato, conversado por mais tempo. O almoço foi servido num grande jardim lateral do hotel, onde ocorria o evento e, ademais de Artur e Faustino, na nossa mesa também estavam Carmem e Gabriela. Carmen vinha representando a ONEDEF – organização que reunia as entidades de pessoas com deficiência física do Brasil. A filha de vinte e poucos anos fazia o papel de intérprete e também auxiliava a mãe a enfrentar as barreiras do caminho. Carmem se 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, que era incansável, saía conversando um pouco com uma liderança, depois com outra, depois abordava alguma autoridade, era abordado por outra e, como ele mesmo dizia, seguia o dia gastando o “portunhol” com os demais latino-americanos e improvisando em inglês, ou me chamando em seu socorro.

---

<sup>27</sup> É possível acessar a programação, os vídeos transmitidos na cerimônia de abertura e a lista de entidades que assinaram o Apelo Global 2018 no seguinte link: <http://leprosy.jp/english/ga2018/>. Último acesso em janeiro de 2022.

O segundo e último dia teve um caráter bastante diferente. Durante toda a manhã e parte da tarde, acompanhamos dois workshops que eram voltados às entidades indianas. As duas sessões do workshop começaram com falas do tipo expositiva, seguidas por sessões de perguntas e respostas da plateia. Ao contrário do primeiro dia, em que o auditório estava repleto das chamadas “autoridades” e se via muitos ternos e outros trajes formais, no segundo dia, em um auditório várias vezes menor que o primeiro, a plateia estava quase exclusivamente resumida aos representantes de entidades e movimentos sociais. Acompanhar o debate naquele dia não era uma tarefa simples, tanto porque ele se resumia a questões específicas do contexto indiano quanto por acontecer numa troca constante e fluida do inglês para o hindi e para outras línguas regionais indianas.

Embora, para minha sorte, houvesse naquele dia uma equipe de intérpretes profissionais que faziam a tradução simultânea (em inglês, espanhol, português e hindi) e todos acompanhassem os debates com o auxílio de fones de ouvido, não levou muito tempo até que parte da plateia estivesse desatenta, olhando para o celular ou no corredor do lado de fora do auditório. As pessoas dispersas nos seus celulares ou em grupos do lado de fora, conversando, contrastava diretamente com o caloroso debate que acontecia entre os grupos de entidades indianas. O workshop daquela manhã tratava dos benefícios financeiros que o governo indiano tinha concedido para as pessoas com deficiências físicas, e a ministrante esclarecia como o benefício era fundamentado na “severidade” das sequelas/deficiências físicas dos requerentes. No telão, ela passava slides com os valores que aumentavam ou diminuía conforme o número de sequelas.

O workshop daquela tarde também tinha como público-alvo as entidades indianas. As entidades foram divididas em quatro grupos regionais – os indianos do Sul, do Norte, do Leste e do Oeste – que deveriam debater demandas em comum e que seriam em seguida sistematizadas e entregues para a APAL, a organização nacional de pessoas atingidas pela hanseníase da Índia. Visitei rapidamente a sala onde estava cada um dos grupos que discutiam em hindi e línguas regionais e, com o auxílio de uma intérprete indiana que estava em intervalo e que me acompanhou, tive um breve vislumbre dos temas discutidos que incluía 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. Conforme aprenderia naqueles dias, à diferença do Brasil, quando se falava em ex-colônias na Índia, nem sempre as pessoas se referiam às instituições construídas pelo governo, mas ao que era chamado de “*self-settled colonies*” (áreas urbanas que tinham sido ocupadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase no passado). Expurgadas do restante da cidade, os sujeitos tinham se juntado nesses espaços territoriais urbanos paulatinamente, formando comunidades separadas. Uma minoria dessas comunidades tinha conquistado o direito à propriedade, enquanto o restante vivia sob o medo da desapropriação, tal como ficamos sabendo durante a visita que fizemos a duas dessas *self-settled colonies*, em bairros periféricos de Nova Délhi no último dia.

Nas conversas de corredores, Faustino e Artur falavam sobre a questão da parceria entre entidades de pessoas atingidas pela hanseníase e pessoas com deficiência. No cenário brasileiro, o Morhan já era parceiro e contava com o apoio de entidades e movimentos de pessoas com deficiência há anos, e aquela parceria era muito bem-vinda. No entanto, naquele contexto, os esforços da TNF em aproximar ambos os movimentos eram recebidos com preocupação pelos mesmos. Para eles, isso poderia indicar que o financiamento direcionado especificamente para a área da hanseníase iria diminuir ao ser incluído dentro do guarda-chuva das deficiências. Eles entendiam que, a depender de como estruturassem aquela parceria, poderiam estar correndo o risco de novos cortes de verbas. O chamado “Retiro”, um pré-evento de três dias do qual participamos em Nova Délhi antes de começar aqueles dois dias do *Apelo Global*, tinha intensificado aquela percepção.

### *Três dias antes: treinamento em autonomia*

E lá estávamos nós, Faustino, Artur e eu, sentados ao redor de uma grande mesa quadrada, esperando o início do Retiro numa confortável sala de reuniões do hotel onde estávamos hospedados. 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 Organizações Não-Governamentais (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.

O Apelo Global durava apenas dois dias, mas havíamos chegado antes em Nova Délhi para participar do chamado “2º Retiro Parceria Sustentável Centrada nas Pessoas” (*2nd Retreat: Sustainable People-Centered Partnership*), um pré-evento organizado pela SMHF, ou Fundação *Sasakawa* (a organização “dos japoneses”, associada à TNF). Tratava-se da segunda edição daquele evento que acontecia antes do *Apelo Global* e que reunia ONGs e movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase de diferentes países. Não se tratava de quaisquer organizações, mas daquelas que recebiam financiamento anual da SMHF ou da TNF. De certa forma, o encontro trazia consigo qualquer coisa de prestação de contas.

Ao redor da mesa, estavam sentados dois ou três representantes de cada uma das chamadas “organizações de pessoas”, sendo que, com exceção da APAL e da CLAP, um dos integrantes de cada organização presente fazia o papel de intérprete – e, tal como no meu caso, nenhum deles era intérprete profissional, mas voluntários ou funcionários das ONGs. A expressão “organização de pessoas” (*people's organization*) referia-se às entidades presentes e era utilizada para diferenciar as organizações formadas por pessoas atingidas pela hanseníase das que, apesar de atuarem no campo da hanseníase, não eram compostas ou não tinham como base o protagonismo dos sujeitos que haviam sido afetados pela doença. Ademais dos representantes das *organizações de pessoas*, estavam presentes duas funcionárias da SMHF que organizavam o retiro – ou, como diziam Faustino e Artur, “as japonesas” –, um médico e diretor de uma ex-colônia das Filipinas, que atuava como facilitador do evento, e um funcionário da TNF do setor de comunicação, responsável pelo material de divulgação do encontro. No total, éramos dezessete pessoas na sala.

Sentada sempre entre Artur e Faustino, nossa dinâmica alterava-se entre momentos em que um deles se inclinava em minha direção para que eu traduzisse algum trecho que não tinham entendido, outras vezes passava algum tempo traduzindo quase em sussurros as falas, de forma consecutiva, mas, em geral, tínhamos pausas para que os “intérpretes” tivessem tempo de traduzir o que tinha sido falado 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 participantes apresentassem um pouco sobre suas ONGs<sup>28</sup>. A rodada introdutória 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 de 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 ONG, uma moça em torno dos 30 anos e um rapaz mais velho, médico e diretor dessa entidade. Ao rapaz tinha ficado a tarefa de apresentar os planos e resultados da ONG, enquanto a moça fazia o papel de intérprete do senhor mais velho, que falava mandarim. Diferentemente dos demais presentes, os funcionários da Handa, e também “as japonesas”, chegaram no evento vestindo ternos e terninhos. Do nosso lado da mesa, Artur e Faustino estavam com camisetas do Morhan, e estávamos todos em um básico jeans. Handa tinha um esquema de trabalho bastante sistemático e, em sua apresentação, o rapaz usava uma linguagem um tanto empresarial. Dados os constantes elogios vindos das organizadoras e do facilitador do encontro, essa organização parecia atender aos padrões desejados pelos financiadores japoneses. Ao final do evento, ficou claro que, para o facilitador, a 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 médico e facilitador do Retiro, também era das Filipinas e, com alguma frequência, tomava a palavra para si para responder a questões sobre a hanseníase no país. No entanto, para Artur e Faustino, suas falas deveriam ser tomadas com certa cautela, dado que Jerome era médico diretor de uma ex-colônia e estava presente como facilitador do evento; ou seja, não ocupava uma posição de voluntário da Clap e não havia sido atingido pela hanseníase. Suas intervenções e falas sobre as questões do contexto filipino precisavam passar por um filtro.

---

<sup>28</sup> Com exceção de Faustino e Artur, os demais nomes dos participantes do Retiro foram modificados.



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 e 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 exclusivamente feito por atingidos pela hanseníase e no posicionamento político que, eles entendiam, ser crítico em relação às políticas nocivas de governo. Ao longo do encontro, os dois representantes da Permata contaram sobre as peripécias do trabalho da organização, com entregas de material feitas em motocicletas e viagens de barco improvisadas para acessar algumas áreas remotas do país – algo que também 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. 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 com muita facilidade 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 miniaula de Jerome, o médico facilitador do evento, que deu o tom e o objetivo de todos os três dias.

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, à 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 necessária 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. Nos próximos minutos irei apresentar um panorama sobre o que é uma parceria e como criar parcerias efetivas (Diário de campo, 2018, tradução própria).

O Retiro estava focado no tema ‘sustentabilidade’, termo utilizado para referir-se à autonomia e manutenção financeira das organizações. Como ficaria claro mais tarde, o evento estava totalmente voltado à 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 uma espécie de plano teórico sobre o que era e como desenvolver uma “boa parceria”, tratou das estratégias de empreendimento para chamar a atenção do financiamento do terceiro setor e da 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 para o almoço, Artur e Faustino lamentaram o teor teórico, mas também se mostraram acostumados com aquele tipo de dinâmica; afinal, não era a primeira vez que aquele evento ocorria e, em 2015, o tema da sustentabilidade também tinha sido o tópico central. Não é difícil de entender como todas aquelas metáforas sobre a planta que deveria ser cuidada e as relações cultivadas poderiam ser maçantes para quem colocava diariamente em prática a produção de novas parcerias e administrava diferentes tipos de projetos. Mas, como eles argumentaram 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 estes últimos impunham abordagens e agendas que colidiam com as bandeiras dos movimentos. Eles indicavam que o Morhan encontrava parcerias não apenas como um meio para um fim específico, mas também como parte de um projeto político de sociedade mais amplo. Durante um dos dias do Retiro, Faustino trouxe um exemplo de parceria nociva, falando sobre a maneira como algumas organizações internacionais faziam uso de imagens de pessoas atingidas pela hanseníase, o que reforçava estereótipos de sofrimento. Na esteira da fala de Faustino, o pessoal de outra organização acrescentou que dificilmente conseguiam parcerias com o terceiro setor, porque a maioria das empresas não queria ser associada com a hanseníase.

Na tarde do primeiro dia, as organizações presentes foram subdivididas em dois grupos que deveriam se reunir em salas separadas e debater um conjunto de questões previamente definidas. Numa sala ficaram 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 do evento, 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, 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 de formar futuras lideranças. E era ali e assim que, na prática, produzia-se e fortalecia-se aquela parceria em torno de agendas políticas em comum. 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 pergun-

tas propostas, e aquele primeiro dia encerrou com a apresentação das respostas de cada um dos grupos.

O segundo dia seguiu o mesmo tipo de dinâmica, começando com a apresentação de slides de Naomi e, em seguida, a abertura de debates sobre parcerias e sustentabilidade. Desde que o Retiro tinha começado, Faustino e Artur diziam que o objetivo do evento era traçar um passo a passo que preparava as organizações para um futuro corte de verbas. Eles me contavam como, aos poucos, os japoneses estavam suspendendo o apoio financeiro ao Morhan e às demais entidades de pessoas atingidas pela hanseníase mundo afora. Segundo disse 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 aterrissou 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 se encerrasse nos próximos 3 ou 5 anos, como isso iria afetar sua organização?”. Trocamos olhares. 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 toda a verba anual 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 que isso não iria significar seu desmantelamento, porque eles não se entendiam como uma ONG, mas como um movimento social e que iriam lutar pelas suas bandeiras com ou sem financiamento externo. Tratava-se de um posicionamento ético-político ao qual Artur e Faustino sempre se referiam e de que se orgulhavam. Artur concluiu sua fala, sugerindo que deveríamos estar “com o governo, se possível, mas sem o governo ou contra o governo, se necessário”. A última atividade proposta ao grupo foi a redação de uma lista de sugestões para os governos, para o terceiro setor e para 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 iriam funcionar, que tipo de resultados poderia ser esperado e que outras possibilidades aquele mecanismo abriria para a luta e as bandeiras dos sujeitos atingidos pela hanseníase. A história da relatoria remontava ao ano de 2010, quando a OMS havia lançado as “Diretrizes para o fortalecimento da participação das pessoas afetadas pela hanseníase em serviços de hanseníase”, reconhecendo a necessidade de garantir a participação desses sujeitos no desenvolvimento de políticas de combate à hanseníase e à discriminação. 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.

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 à família, o direito à cidadania e a documentos, o direito aos mesmos direitos trabalhistas que o restante da população nacional, o direito de tomar parte em processos decisórios diretamente implicados em suas vidas, etc. 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. Cada um desses pontos respondia a uma necessidade social documentada.

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 ou-

tros 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 às 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”<sup>29</sup>.

Em certo sentido, ao ler todos aqueles princípios e diretrizes enumerados no documento da ONU, podemos ter um vislumbre de uma 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 institucionalizados em muitas partes, incluindo no Brasil. Por exemplo, nos princípios se explicitava que a hanseníase não era razão justificável para o divórcio justamente porque havia registros de que em alguns contextos se aceitava essa ideia; ou seja, divórcios eram processados devido à hanseníase. Em outras palavras, a resolução da ONU explicitava uma série de processos de discriminação e estigmatização que ganhavam vida em diversas partes do mundo.

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

---

<sup>29</sup> 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](https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/PrinciplesGuidelines_EN.pdf). Último acesso em janeiro de 2022.

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 ficou sob o encargo de Alice Cruz, uma antropóloga portuguesa que acumulava anos 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. 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 dialogava nos meus trabalhos. Muito simpática, a senhora Cruz, ou apenas Alice, fez uma apresentação introduzindo sua experiência anterior como antropóloga e deu um panorama sobre o seu mandato e objetivos da resolução da ONU. Abordou também 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 desenvolvimento de normas e disseminação dos direitos humanos. Ao encerrar a apresentação de slides, Alice assumiu um tom mais despojado. Explicou que tinha assumido o cargo fazia apenas três meses e que jamais a ONU tinha contado com uma relatoria específica para o campo da hanseníase. Alice também tratou sobre sua trajetória como antropóloga, explicitando sua proposta de levar a cabo o mandato em estreita parceria com os movimentos e organizações de pessoas afetadas pela hanseníase. Quase sussurrando, Artur perguntou-me, 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 em requerimentos diplomáticos internacionais e impunha a necessidade de conseguir

um convite oficial dos estados. No entanto, ela chamou a atenção para o fato de que a visita oficial aos países era uma das tarefas da relatoria e que, por isso, 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 à 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 em 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-global<sup>30</sup>. 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 chamadas “organizações de pessoas”, que eram as organizações compostas e protagonizadas por pessoas atingidas pela hanseníase (tal como o Morhan, a Permata, a Apal, etc.).

Em Bruxelas, estava reunido um pequeno grupo de pessoas afetadas pela hanseníase, de diferentes países, e coordenadores e funcionários das várias organizações-membro da ILEP, incluindo renomados pesquisadores do campo da hanseníase. Durante os três dias do evento, foram realizadas as reuniões da “Comissão Técnica da ILEP” e do “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase” (ambas as diretorias de caráter consultivo) bem como uma assembleia final com os representantes das organizações-membro. Novamente eu atuava como voluntária-intérprete 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. Refletindo brevemente sobre nossa participação naquele evento, o objetivo aqui é apresentar um pequeno vislumbre do “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase”, 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 participantes: Paula (Brasil), Miguel (Paraguai), Ravenna (Índia), Klenam (Gana) e Amir (Nepal), todas elas lideranças em suas comunidades<sup>31</sup>. Paula e Ravenna eram enfermeiras com pós-graduação na área da

---

<sup>30</sup> As treze organizações que compunham a ILEP: 1) American Leprosy Mission (EUA); 2) Associazione Italian 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).

<sup>31</sup> Com exceção de Paula, todos os demais nomes foram modificados.

saúde e atuavam no campo da hanseníase em suas comunidades. Klenam e Amir trabalhavam em escolas de educação infantil e ambos faziam parte dos escritórios regionais da IDEA, uma organização com sede nos Estados Unidos que atuava no campo da hanseníase. Miguel era um jovem líder religioso, tal como me disseram, 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 décadas, outros, nos últimos dez anos. Aquela era a terceira vez que o painel se reunia desde que tinha sido formado, em 2015. Como conselheiros, tanto os integrantes do “painel de pessoas” quanto aqueles do “painel de técnicos” tinham como responsabilidade discutir temas e problemas apresentados pela diretoria da ILEP. Enquanto o painel de pessoas fazia sua reunião, o painel de técnicos também estava em reunião numa sala ao lado.

Junto a 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, e outros temas mais pontuais. 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, voltada para a promoção de projetos na área da tuberculose e da hanseníase. Em dois carros, fomos levados para uma cidadezinha no interior da Bélgica, onde visitamos a casa em que havia nascido um dos mais conhecidos personagens da história da lepra do final do século XIX, o missionário belga atualmente referido como Padre Damião (voltarei a esse ponto no próximo capítulo). Esse breve resumo sobre as atividades programadas para os integrantes do painel de pessoas afetadas pela hanseníase visa destacar que, embora as discussões do primeiro dia e a visita ao museu tenham sido absolutamente interessantes, os integrantes do painel de pessoas não estavam presentes nos debates em que as decisões sobre as estratégias da ILEP foram de fato tomadas. No único momento em que as “pessoas afetadas”, os funcionários das organizações membros da ILEP e os “técnicos” (pesquisadores) reuniram-se de forma conjunta, o tema da reunião ficou restrito a uma apresentação expositiva de uma nova estratégia global que estava já sendo implementada. A criação do painel de pessoas atingidas pela hanseníase no interior da estrutura da ILEP respondia aos reclamos pela participação dos

sujeitos afetados. Contudo, essa participação não se dava necessariamente com a inclusão desses sujeitos no desenvolvimento de ações, mas parecia estar limitada a espaços controlados em que os integrantes do painel apenas reagiam aos planos e ações já desenhados.

Isso, todavia, não significava que aquele espaço não fosse estrategicamente utilizado para a ampliação de suas redes de influência e a introdução de certas agendas políticas na pauta do dia, mas se tornava uma ferramenta valiosa para pressionar pela contínua ampliação de espaços como aquele. Durante a reunião dos integrantes do painel em Bruxelas, um dos temas discutidos foi o “encontro das Filipinas”. Aquele não era um tópico que tinha sido colocado na pauta pela ILEP, mas os integrantes do painel utilizaram-se do espaço e do tempo para discutir a participação das organizações naquele evento. Tratava-se do 1º Fórum Global de Entidades de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, então 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, conversaram sobre um pré-evento que estavam organizando e que reuniria entidades latino-americanas no Rio de Janeiro. Conforme programado, o “1º Encontro de Entidades Latino-americanas de Pessoas Atingidas pela Hanseníase” ocorreu em meados de março de 2019, na capital carioca, reunindo organizações da Colômbia, Brasil, Paraguai, Peru e Equador. O evento permitiu debates e a promoção de uma agenda comum das organizações latino-americanas que seria levada ao Fórum Global em Manila – tal como o faziam organizações de pessoas de outras regiões do mundo. Ou seja, os integrantes do painel de pessoas da ILEP aproveitavam o espaço para o planejamento de pautas e questões que estavam na agenda comum daquelas organizações.

A convite da Relatora Especial da ONU, Alice Cruz, Faustino realizou uma apresentação em junho de 2019, em Genebra, numa sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Na introdução deste livro, 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 no Brasil na década de noventa. Concluo este 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 contínua prioridade dada aos bacilos. Com isso, encerro este 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 modificação das 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. 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 leves 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, acolheram-me, deram-me 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 mi-*

*nhas próprias palavras, para assim poder convencer as pessoas de que a hanseníase tem cura e que o preconceito é só uma forma distorcida da verdade. Assim, fortaleci-me 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 ao 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 ao 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 atingido 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 à 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 desvencilhem 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 esta 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.*

## **Conclusões**

Neste capítulo procurei pincelar alguns atores, instrumentos, agendas e eventos do campo global da hanseníase. Trata-se de uma descrição interessante e produtiva quando colocada em paralelo às discussões dos estudos da saúde global que, tal como destaquei no início deste 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 espaços, 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 para as organizações com o reportado decréscimo de recursos financeiros para pesquisa em hanseníase 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, concomitante ao decréscimo de recursos financeiros, desenvolviam-se estratégias para dar visibilidade à hanseníase na agenda global via questão de direitos humanos.

Para tanto, na primeira parte deste 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 para a “Era de Ouro” da hanseníase, a fim de apresentar alguns eventos, decisões e inovações que antecederam aquele anúncio da OMS – 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 em nível global, a eliminação em nível nacional seria mantida nos anos subsequentes, incluindo uma pequena lista de países, na qual também estava o Brasil. Atrelado a esse cenário, apontei para o decréscimo de fluxos globais de recursos destinados a investigações científicas e medidas de intervenção no campo do combate à hanseníase decorrente da declaração da eliminação global.

Na segunda parte deste 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 de seus familiares na agenda global. Especificamente, chamei a atenção para o apelo 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 atendessem às expectativas, sinalizei que aqueles novos recursos impulsionavam outros espaços de protagonismos.

No contexto nacional, os atingidos pela hanseníase protagonizam o desenvolvimento e a implementação de políticas desde muito antes daquelas publicações da OMS e da 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, neste livro, irei retomar o tema da eliminação da hanseníase como problema de saúde global, mas por ora cabe sinalizar 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 deste capítulo, trouxe o discurso de um ativista brasileiro, preparado para uma sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Conforme destaquei, entravam 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 chamada “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 desses sujeitos.





### III

## 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, comumente conhecido como Padre Damião. O missionário belga era amplamente 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 então 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 outros documentos sobre seus últimos anos em Kalaupapa, até a canonização do missionário pelo Vaticano, em 11 de outubro de 2009. De acordo com a diretora do local, uma moradora daquela cidadezinha 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”<sup>32</sup>. A narrativa oferecida pelo museu acerca do chamado 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.

Atualmente, a morte do missionário na comunidade de Kalaupapa já completa mais de cento e trinta anos, sendo datada de abril de 1889. Aquela visita que realizei junto aos integrantes do “painel de pessoas afetadas pela hanseníase” da *ILEP*, tratada no capítulo anterior, tinha sido para mim como uma espécie de encerramento ritual do projeto de pesquisa que originou este livro. Afinal, este projeto tinha se iniciado quatro anos antes daquela visita, com o intuito de analisar as controvérsias em torno da contagiosi-

---

<sup>32</sup> Retirado de: <http://damiaanmuseum.be/en/> Último acesso: dezembro de 2021.

dade da *lepra* ao final do século XIX e início do século XX. E tinha sido durante a primeira etapa de pesquisa documental, ainda em 2015, que me havia 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. Conforme descobriria, 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 deste capítulo?*

O presente capítulo tem como objetivo explorar conexões, enredamentos, históricos e atuais entre saberes científicos e políticas de intervenção no campo da hanseníase. Inicialmente irei apresentar algumas 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 bacilo dessa enfermidade, o alarmismo internacional e as medidas estatais de segregação contribuíram, juntas, para estabilizar uma abordagem da lepra como uma doença altamente contagiosa, unicausal e de necessário isolamento dos doentes. Ao examinar o processo de desenvolvimento de um fato científico que se sucedeu ao descobrimento do bacilo da lepra, propõe-se sublinhar que, na esteira da consolidação do agente etiológico dessa patologia, um conjunto de saberes e medidas de controle médico-sanitário assentaram-se e que marcaria não apenas o final do século XIX como moldaria políticas ao longo do século XX.

Dessa maneira, a primeira parte deste capítulo visa destacar o processo de estabilização de um determinado fato científico, buscando fitar, em específico, a maneira como aquela nova entidade microscópica não instituiu 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 estar restrito ao campo etnográfico ‘tradicional’; trata-se aqui, de uma abordagem multissituada 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 morfeia, 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, interpelladas a narrar “a história da lepra” (e, mais tarde, também a “história da hanseníase”).

Este capítulo tem igualmente como objetivo destacar a agência das medidas de intervenção na definição de realidades epidêmicas. Entretanto, não tem a intenção de apresentar uma história sequencial e linear da lepra à hanseníase, mas, ao contrário, 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 como estratégia de controle. Com esse argumento, pretendo colocar em debate certa noção recorrente de que as tecnologias de governo do passado (e do presente) ofereciam (e oferecem) as mais avançadas e únicas ferramentas científicas disponíveis 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 congênicas e a sexualidade foram fatores listados e abordados como possíveis causas da lepra (Souza-Araújo, 1946; Cabral, 2013; Obregón Torres, 2002; Benchimol e Sá, 2003). Em “Lepra, Medicina e Políticas de Saúde no Brasil (1894–1934)”, a historiadora Dilma Cabral (2013) aponta que, na primeira metade do século XIX, atribuía-se um papel fundamental ao meio ambiente na compreensão das patologias.

Segundo a referida historiadora brasileira, tem-se que a época, entendia-se que o meio ambiente era elemento deveras 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). Em razão disso, a lepra era abordada como uma doença de origem multicausal, e coexistia uma enorme diversidade de teorias da causalidade que se associavam e que hierarquizavam fatores.

No contexto brasileiro, as chamadas “Memórias de Faivre” são 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-Araújo 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 provém 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 in-

termitentes, e os fenômenos consecutivos da syphillis (Souza-Araújo, 1946, p.388)<sup>33</sup>.

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, sugere que em certos “lugares em que abundam os morpheticos, a alimentação de que serve o povo é em grande proporção de pinhões” (Souza-Araújo, 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 pinhões. Segundo Candido, a “composição oleosa e farinácea” do pinhão seria a causa de “seu funesto predicado, a produção da morphea”.

---

<sup>33</sup> Entre as(os) historiadoras(es) brasileiras(os), 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 de 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 escreve sobre acontecimentos em torno da lepra no “Período Colonial” (século XVI) até o “Período Republicano” (até 1952). Neste capítulo, além de dialogar com o trabalho de historiadoras(es) contemporâneas(os), também irei lançar mão de trechos retirados dessas obras.

Sem dúvida em outros climas e altitudes, nem estes frutos nem outros igualmente oleosos, como nozes, amêndoas, castanhas, etc, produzem as elephantiasis, reservadas 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-Araújo, 1946, p.400).

Da lista de médicos que se inseriam naquela discussão, referida tanto em Souza-Araújo (1946) quanto em Cabral (2013), todos eles 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 idiossincrasia 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 e Sá, 2004, p.30).

Todas essas diferentes causas do acometimento da doença foram abordadas ora como fatores determinantes, ora como 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 foi 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 como elementos *determinantes* para o surgimento da mesma. Fatores como alimentação, idade, raça, sexo, etc., passariam a ser abordados como elementos que poderiam *influenciar* o contágio. Ou, conforme sugerido já em 1934, o advento do bacilo por Armauer Hansen “reduziu ao status de causas secundárias muitos fatores etiológicos aos quais anteriormente se havia

sido atribuído um papel preponderante” (Jeanselme, 1934 *apud* Fite e Wade, 1955, p.418, tradução própria).

*“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 o primeiro trabalho científico sobre o tema – ou, nas palavras do conhecido patologista alemão do século XIX, Rudolf Virchow, como “o começo do conhecimento biológico sobre a lepra” (Virchow, 1847 *apud* Skinsnes, 1973, p. 224, tradução própria) –, 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 rompiam 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, 2002). 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. Data desse período a criação do primeiro censo nacional que tinha como objetivo mapear a gravidade da “epidemia de lepra em determinadas regiões” daquele país (Irgens, 1973, p.190). De acordo com Irgens, a realização de tais censos teria impulsionado o início da construção de hospitais nas regiões consideradas endêmicas, bem como a 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 pesquisava a lepra há alguns anos, assumiu o cargo como primeiro médico responsável, enquanto Boeck ficou encarregado de mapear o desenvolvimento de pesquisas sobre a doença em outros países europeus.



Desde seus primeiros dias de investigação, Danielssen tinha reconhecido a presença de pequenas ‘massas granulares’, ou ‘elementos marrons’ – elementos de aspecto amarelado ou marrom -, grosseiramente discerníveis e demonstráveis, em preparações histopatológicas a partir de nódulos da lepra. Ele estava convencido da peculiaridade desses elementos em relação à lepra. Entretanto, talvez ele não achasse que as ‘massas’ tivessem qualquer influência vital sobre a etiologia da doença. Em 1859, Danielssen pediu a opinião de Rudolf Virchow, que o visitava, sobre as ‘massas marrons’. Virchow não ficou particularmente impressionado com a descoberta de Danielssen e interpretou que as ‘massas’ representavam meros tufos de gordura degenerada e, portanto, nada tendo a ver com a lepra (Yoshie, 1973, tradução própria).

A relação entre os “elementos marrons” e aquilo que se constituiu anos depois como “bacilo da lepra” foi uma sobreposição posterior desta última entidade (o bacilo) àquela anterior (massas granulares). Ou seja, embora atualmente se retome esse episódio da história como parte de uma narrativa linear do desenvolvimento científico, naquele momento as “massas granulares” não eram nada além de possíveis “tufo de gordura degenerada”. Como veremos adiante, o descobrimento do bacilo da lepra não é atribuído a Danielssen, mas sim a outro cientista norueguês. Contudo, a consagração da noção de que microrganismos seriam causadores de doenças, e com ela a estabilização da etiologia bacilar da lepra nas décadas seguintes, contribuíram para marcar, à posteriori, aquela obra de Danielssen e Boeck como uma espécie de trabalho de vanguarda da empreitada científica de identificação daquilo que chamamos atualmente de *Mycobacterium leprae*.

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

A monografia é dividida em duas seções principais. A primeira apresenta um relato detalhado e crítico da literatura anterior so-

bre a lepra; a segunda apresenta os resultados dos autores, com documentação e discussão (...). A lepra é considerada como sendo causada por vários fatores (...). Numa tentativa de quantificar a importância relativa desses elementos, foi afirmado que a doença era geralmente hereditária, mas que um oitavo dos casos era devido aos chamados fatores incidentais, tais como trabalho duro e más condições de vida (Irgens, 1973, p.191, tradução própria).

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 nesse período, o Parlamento norueguês passou 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 (Irgens, 1973). Conforme 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; “estendendo-a à peste bubônica, cólera, febre amarela e outras doenças (...), esta tendência anticontagionista foi de curta duração, e no final dos anos 1870 já tinha começado a desaparecer” (*Ibidem*, p.50, tradução própria).

### **A ascensão de Hansen e da etiologia bacilar**

Em 1868, Danielssen contratou um jovem estudante de medicina como seu assistente. Gerhard Henrik Armauer Hansen, na época com vinte e sete anos e de uma família aristocrática, iria se tornar nas décadas seguintes no nome mais citado globalmente no meio científico quando o assunto era lepra. Hansen e Danielssen teriam estabelecido uma relação de proximidade embalada pelo casamento de Hansen com a filha de Danielssen que, de forma trágica, morreu pouco tempo depois de tuberculose (Bechler, 2011). A primeira das suas tarefas como novo assistente foi viajar pelo interior do país e coordenar o cadastramento de doentes. Logo após aquele período,

Hansen retornou 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 partiu 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 deslocar-se para Viena, onde, segundo sua autobiografia, permaneceu quase um ano e onde aconteceria um importante encontro.

Tudo começou de maneira bastante ordinária com minha entrada numa livraria, mas quando me deparei com uma cópia de “Evolução Natural”, o destino bateu à minha porta. O próprio título desafiava tudo o que me havia sido ensinado sobre a criação. Voltei para casa fascinado com a minha compra e durante dois dias o li, para o completo descuido do meu laboratório. Nunca tinha lido nada parecido. O mundo inteiro apresentou-se sob uma luz totalmente diferente daquela que eu tinha conhecido. Tudo o que me foi ensinado quando criança desmoronou como algo irreal (Hansen, 1976 [1886], tradução própria).

Ao final do século XIX, e aos poucos, as enfermidades se dissociaram “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 retornou para Bergen pouco menos de um ano depois e, em sincronia com as heterogêneas inovações daquele momento, passou a experimentar diferentes maneiras de identificar o microorganismo causador da lepra, primeiro no sangue e em seguida em “nódulos leprosos” (Harboe, 1973), resultando “em seu relatório de 1874, em que descrevia a descoberta do bacilo da lepra” (Vogelsang, 1963, p.74. tradução própria); ou melhor, resultando naquele artigo que ficaria conhecido 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 Univer-

sidade de Oslo, apresentou a seguinte descrição sobre a publicação então centenária de Hansen.

Em 28 de fevereiro de 1873, Hansen examinou um menino com muitos nódulos leproso no rosto. Ele removeu um nódulo de uma narina. Ele o cortou, raspou cuidadosamente a borda do corte com uma faca, esfregou o material em uma lâmina de vidro e escreveu: “Se examinarmos os espécimes [pelo microscópio] sem acrescentar nada, podemos perceber aqui e ali corpos semelhantes a bastões, em repouso ou em movimento, ligeiramente oscilante; quando as células são preservadas inteiras, seu número é baixo. Se então acrescentamos uma gota de água ao espécime, os bastões mostram um movimento mais vivo, e pouco a pouco aparecem mais e mais bastões (...)” (Harboe, 1973, p.419, tradução própria).

A estabilização daquilo que Hansen havia chamado de “bastões” (*rod-like bodies*), como agente causador 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 descritos, 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 microrganismo 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 injetados em um organismo animal.

Nenhum desses três postulados foi cumprido. Hansen, portanto, nos anos seguintes, trabalhou de forma constante (...), confirmando o primeiro deles. Depois que Robert Koch, em uma carta de 1879, aconselhou-o a tingir seus bacilos por mais tempo, ele obteve uma técnica de coloração pela qual era mais fácil demonstrar os bacilos (...). Tendo tentado várias vezes transferir a lepra para coelhos sem resultados, Hansen começou a inocular o material leproso em humanos (Vogelsang, 1963, p.77, tradução própria).

Hansen seguiria na corrida atrás de cumprir com os postulados bacteriológicos, lançando mão de experimentos de toda sor-

te, incluindo a inoculação em si mesmo e em um paciente (Irgens, 1992)<sup>34</sup>, 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, sem que tivesse algum deles manifestado a doença, algo que confirmava, “em sua opinião, que a lepra era uma discrasia congênita (...). Quando seu genro descobriu o bacilo da lepra em 1873, Danielssen recusou-se a aceitar isso como o patógeno da lepra”<sup>35</sup>.

Inoculações de toda sorte não eram uma estratégia experimental exclusiva dos cientistas noruegueses, mas estratégias levadas a cabo em diversas partes do globo por médicos-cientistas que participavam das disputas do final daquele século em torno da causalidade da lepra. Talvez um dos mais famosos, e nada menos controverso, caso de inoculação em humanos tenha 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 fez a famosa proposta para Keanu, um nativo havaiano que aguardava uma sentença de morte numa prisão. Em troca da flexibilização de sua sentença, o médico propôs submetê-lo à inoculação com material leproso. O experimento foi realizado e, em torno de dois anos mais tarde, Arning reportava ao mundo o aparecimento dos primeiros “nódulos leproso” em Keanu. Aquele resultado foi logo considerado um sucesso do ponto de vista dos contagionistas à época (Skinsnes, 1973, p.225), muito embora tampouco demorasse muito para que os anticontagionistas comesçassem a questionar a leitura dos fatos, sugerindo que membros da família de Keanu poderiam ter tido a doença no passado (Benchimol e Sá, 2003).

---

<sup>34</sup> 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, resultando em seu afastamento do cargo de médico. Sobre isso, ver Vogelsang (1963) e Blom (1973).

<sup>35</sup> *International Journal of Leprosy*, v.41, 1973, tradução própria.

### *Os “fatos incontestáveis”*

Em uma obra de 1895, assinada por Armauer Hansen e Carl Looft, os autores discorrem sobre a teoria da contagiosidade. Através da análise dessa obra é possível rastrear algumas das principais hipóteses da causalidade da lepra que estavam ainda 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 às 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:

Não há praticamente nada na terra, ou entre ela e o céu, que não tenha sido considerado como a causa da lepra; e isto é natural, já que, quanto menos se sabe, mais ativamente a imaginação funciona. E como tudo o que se sabia sobre a lepra era que se tratava de uma doença odiosa, buscou-se por uma causa em todos os lugares. Não vamos nos deter na literatura mais antiga sobre a lepra. Essa revisão pode ser encontrada na obra de Danielssen e Boeck (...). Somente após o trabalho de Danielssen e Boeck, pode-se dizer que a lepra entrou nas fileiras das doenças cientificamente investigadas (Hansen e Looft, 1895, p.86, tradução própria).

A chamada hipótese miasmática foi ao longo de toda essa obra referenciada de forma irônica pelos autores, tomada como uma abordagem não científica. Pesquisadores(as) afirmam que essa hipótese foi classificada posteriormente como pertencente à “era pré-científica” dos estudos da lepra, uma definição que teria sido criada “pelos próprios contemporâneos com o intuito de se distanciar das antigas práticas e teorias que procuravam questionar e transformar” (Souza, p.24, 2009). A segunda hipótese discutida pelos autores é a 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 apontava que o bacilo não teria

sido encontrado em qualquer outro ambiente 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 verificavam 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 se verificava elevado número de doentes, mas nas quais 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 2 - Reportagem "A hipótese do peixe".

*THE "FISH HYPOTHESIS" AND THE  
TRANSMISSION OF LEPROSY.*

**L**EPROSY is a disease that has been known from the earliest times, and in the British Isles was very prevalent in the twelfth and thirteenth centuries. At the present time, though unknown in many countries, it is impossible to traverse any large tract in any continent without meeting with cases, Norway, the Mediterranean littoral, India, China, certain of the Pacific islands and various parts of America and Africa being preeminently the seats of the disease. A bacillus having a strong resemblance to the tubercle bacillus is present in enormous numbers in the leprosy tissues, and is regarded as the specific virus, though it is non-inoculable into animals, and, with doubtful exceptions, has never been cultivated.

The transmission of the disease is generally regarded as being due to personal contagion, and there are many facts in support of this view. Segregation of the lepers is believed to be eradicating the disease in Norway; the introduction of a case of leprosy into a place previously free has been followed by a great spread of the disease, as in the Loyalty Islands, and many instances are on record of persons contracting the disease after associating in some way with the sick, whose secretions swarm with the bacilli.

For some months past, Mr. Jonathan Hutchinson, F.R.S., has been strenuously maintaining his "fish hypothesis" of the origin and transmission of leprosy with an ardour and with a wealth of facts and figures that must strike all with admiration. Moreover, Mr. Hutchinson has recently undertaken two journeys, to India and to the Cape, in order to collect data in support of his hypothesis, no light undertakings for a man of his years! Briefly stated in his own words, "the fish hypothesis assumes that in all ages and in all countries, leprosy has been and still is due in the main to the consumption as food of decomposing or imperfectly cured fish.

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 análise historicizada sobre a teoria, referindo-se ao trabalho de seus antecessores Danielssen e Boeck. Segundo eles, em meados de 1840, quando foi publicada “Sobre a Lepra”, muitas doenças eram tomadas como resultado de “modificações no sangue”, e Danielssen e Boeck se alinharam a essa perspectiva, afirmando que, devido “às más condições de vida”, o sangue dos leprosos sofria uma série de modificações.

(...) como não conseguiram encontrar nenhuma evidência convincente do poder de infecção da doença, mas notaram que diversas vezes estava limitada a certas famílias, eles chegaram à conclusão de que lepra, como eles a chamavam, poderia aparecer espontaneamente: ou seja, que a discrasia sanguínea que fez surgir a lepra poder-se-ia desenvolver em condições desfavoráveis de vida, mas que, na maioria dos casos, era hereditária (Hansen e Looft, 1895, p.87, tradução própria).

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

Deve-se notar, entretanto, que Danielssen sempre considerou a lepra como uma doença específica, descreveu-a como tal e procurou por uma causa específica. O fato de que ele não a encontrasse deve ser atribuído às circunstâncias de que a técnica microscópica e o auxílio dos microscópios, especialmente da lente de imersão, ou estavam naquele momento insuficientemente desenvolvidas ou ainda não tinham sido descobertas. Os ensinamentos de Danielssen e Boeck foram adotados em todos os lugares, especialmente sua visão da hereditariedade da doença (Hansen e Looft, 1895, p.87, tradução própria).

Foi, contudo, em oposição aos trabalhos de Baumgarten, patologista alemão contemporâneo dos autores, que a discussão adentrou um debate sobre a hipótese hereditária (e abandonou a discussão sobre as limitações 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 here-



ditariedade 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 “adormecidos, mas que daí podem ser transmitidos a outra geração, e dela para uma quarta, quinta, etc. geração, e então, na terceira, quarta, etc. geração, tornando-se mais uma vez ativos e causando a doença” (Hansen e Looft, 1895, p.89, tradução própria).

Para se opor àquela abordagem, os autores oferecem o 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*.

O governo norueguês deu outro passo para descobrir a origem e a natureza da terrível doença da lepra, tão comum na Costa Oeste da Noruega. Enviaram o Dr. G. A. Hansen, Diretor do Hospital de Lepra de Bergen, para a América do Norte com o objetivo de investigar a hereditariedade da doença entre os imigrantes escandinavos nos Estados Unidos (*Nature*, 1887, tradução própria).

Conforme demonstrei em outro lugar (Maricato, 2016), desde 1877 a Noruega contava com o chamado “*Act for the Maintenance of poor Lepers*” (algo como “ato para a manutenção de leprosos pobres”), uma normativa que definia que “pacientes que não conseguiam se manter eram obrigados a ir para uma instituição” (Irgens, 1973, p.85, tradução própria). 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, determinando que todos os pacientes, independentemente da situação econômica, deveriam ficar isolados em quartos separados dentro de suas casas ou teriam de 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 conterrâ-

neos de Hansen, e a viagem para os EUA visava justamente criar provas para fundamentar suas proposições tanto em relação à contagiosidade da doença quanto em relação à 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 era a seguinte: tendo em vista que se considerava que os EUA eram 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 como resultado do que chamou de boas condições de moradia e higiene, afirmando que naquele país os doentes “tinham geralmente seu próprio quarto; e em todos os lugares, mesmo entre os noruegueses, observa-se uma grande limpeza. E isto, segundo nossa opinião, é isolamento suficiente para, na maioria dos casos, evitar a propagação da doença” (Hansen e Looft, 1895, p.95). Em tom triunfal, ao retornar dos EUA para a Noruega, ele anunciou 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 e que havia a necessidade do isolamento dos doentes.

A segunda prova incontestável apresentada por Hansen e Loof naquela obra referia-se justamente ao personagem do começo deste capítulo: o sacerdote católico belga Joseph Damien de Veuster, falecido seis anos antes daquela publicação. 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 sido convertida no 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, autor de publicações contemporâneas acerca das disputas da comunidade científica do final do século XIX em torno da lepra, chama a atenção para o impacto da morte de Damião naquele momento.

A comodidade dos anos 1860 foi rapidamente superada pelo pânico em 1889, na esteira do amplamente divulgado incidente do Padre

Damião (...). Depois disso, tornou-se dolorosamente claro para os imperialistas que os povos indígenas poderiam colocar o bem-estar físico e moral do Ocidente em perigo. O poder do episódio de Damião na esfera pública estava em seu potencial de sentimentalismo, na percepção da legitimação da doutrina contagionista [e] na oportunidade de reforçar o senso de superioridade moral do Ocidente (...) (Pandya, 2003, p.162, tradução própria).

Ao final do século XIX, a morte do Padre Damião entusiasmou os contagionistas (Pandya, 1998). A vida e morte de Padre Damião na ex-colônia no Havai enredava-se 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 ao escreverem sobre o caso.

Se Damião era de pura ascendência belga, e sua doença era causada por bacilos hereditários latentes, então esses bacilos deveriam ter, pelo menos, várias centenas de anos, ao menos que se suponha que um de seus ancestrais mais próximos tivesse tido conexão com um leproso e que, dessa forma, ele tivesse adquirido os bacilos. Contra isso está a explicação de que Damião, que cuidava dos leprosos em Molokai com amor e autossacrifício, foi, por alguma falta de cuidado ou cautela, infectado enquanto entrava e saía entre os leprosos. A escolha entre as duas explicações não nos parece difícil (Hansen e Looft, 1895, p.93, tradução própria).

A morte do missionário belga balançou as discussões mundo afora, embalando políticas imperiais e uma crescente “leprofofia”, como chamou uma década depois o médico suéco-brasileiro Adolpho Lutz. O surgimento da questão da lepra como problema sanitário para a Europa e para a América do Norte esteve diretamente conectado à presença dessa enfermidade em áreas coloniais (Gussow, 1989). Conforme demonstrou Edmond (2006), a lepra passaria a representar um entrave à expansão comercial e econômica da empreitada colonial do final do século XIX e começo do XX, e o isolamento dos doentes defendido como única maneira de proteger as metrópoles daquela doença que passava a ser entendida como uma “doença tropical”; uma doença do *outro*, racializada, e que precisava urgentemente ser contida. De acordo com Benchimol e Sá (2004, p.43): “Molokai [tornou-se] uma lenda sinistra, modelada pela pro-

paganda dos contagionistas a respeito do perigo que a lepra representava e pelo temor que a opinião pública europeia passou a ter da invasão de suas capitais por aquela doença incurável, degeneradora, que florescia em regiões e entre raças consideradas malditas". Tal como aponta Cabral (2013), 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 traduzia em conter os afetados pela doença.

Tratava-se de um período em que a noção de que microorganismos poderiam ser causadores de doenças se estabelecia - transformação que era impulsionada pelo desenvolvimento técnico da microscopia e, com ela, a proliferação dos chamados agentes etiológicos de diversas doenças. Ao adentrar arquivos históricos, em diálogo com historiadoras(es) 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 causalidade única da, então, chamada lepra. Ao destacar aqui as "provas" acionadas pelos cientistas novecentistas naquela obra de 1895, meu objetivo é chamar a atenção para o fato de que a contagiosidade e a unicausalidade da lepra não estavam sendo legitimadas com base em elementos saídos dos novos laboratórios da bacteriologia. Diferentemente, era aquela nova entidade microscópica (o bacilo da lepra) e o contexto colonial e imperialista da expansão comercial que se enredavam na coprodução das "provas incontestáveis".

Na segunda metade do século XIX, a bacteriologia transformaria a prática da medicina, levando os médicos a combinar seu tempo entre a clínica médica e os novos laboratórios. A lepra deixaria paulatinamente de ser tomada como uma doença que era causada pela combinação de múltiplos fatores para se transformar numa doença de causalidade única: a infecção pelo "*bacillus leprae*". No contexto colonial da expansão imperial, o alarmismo internacional redesenharia a lepra como doença altamente contagiosa. Nessa esteira, o isolamento dos doentes, uma medida que remontava a séculos anteriores, ganharia novos contornos como a mais nova tecnologia estatal de controle do contágio por microorganismos. Em outras palavras, trata-se de um processo de produção de saberes e políticas que foram, inelutavelmente, moldados por questões políticas, sociais, econômicas e técnicas daquele período.

## A estabilização de um pacote de elementos

Em 1897 Berlim recebeu a *I Conferência Internacional da Lepra*, reunindo renomados cientistas da época. Historiadoras(es) são unânimes em afirmar que aquele evento foi um marco divisor de águas na história da lepra. Haviam-se passado pouco mais de vinte anos desde as primeiras publicações de Hansen sobre o novo bacilo e, ao longo dos seis dias daquela conferência, os debates se concentraram nesse tema, fitando, em específico, a questão da causa, da transmissão e das melhores medidas de profilaxia. Quando Hansen chegou à conferência, ele carregava consigo o *status* de descobridor do bacilo da lepra e de representante da Noruega no evento, país que, naquele momento, era apresentado como grande centro de pesquisa em torno da doença e exemplo no controle da mesma pelo Estado. Conforme sugeriram Pandya (2003) e Bechler (2009), Hansen tomaria medidas ativas para garantir sua legitimidade como porta-voz das mais avançadas e únicas medidas contra a lepra.

Em seu discurso de abertura do evento, Hansen foi assertivo sobre a medida profilática recomendada para o controle do problema da lepra.

Meus senhores, temos aqui duas propostas feitas por Dr. Ashmead e por Dr. Westberg sobre a formação de um “Comitê da Lepra”. Eu já havia escrito anteriormente à Dr. Ashmead que eu não posso compreender o que este Comitê 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 lepra<sup>36</sup>.

Tal como a citação acima destaca, não era apenas a etiologia bacilar da lepra que estava em debate, mas também as políticas de isolamento dos doentes. O grande nome do evento, Hansen, era igual-

---

<sup>36</sup> Trecho retirado de Bechler (2011).

mente o principal defensor das políticas de segregação dos doentes, um projeto que, no entanto, não passava sem questionamentos e posicionamentos contrários. Por exemplo, para Ernest Besnier, dermatologista francês, o tratamento deveria ser realizado em hospitais gerais e acompanhado de medidas de precauções (Pandya, 1998). Já o médico colombiano Carrasquilla questionou 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 Carrasquilla, caso fosse recomendada a segregação para a lepra, as mesmas medidas deveriam ser empregadas para outras doenças infecciosas como a sífilis e a tuberculose (Maciel, 2007).

Embora se possa rastrear tais vozes contrárias, as resoluções finais do evento foram enfáticas: ratificaram a teoria do contágio e as medidas de segregação, conforme proposta por Hansen. Em certo sentido, aquela conferência tinha sido projetada como espaço de legitimação do modelo norueguês de isolamento, ou, em outras palavras, como celebração do triunfo do projeto de Hansen e de seus aliados na comunidade científica da época. De acordo com Bechler (2009), essa questão poderia explicar a ausência de Robert Koch no evento, um dos mais reconhecidos cientistas daquele momento e figura central na Alemanha quanto ao controle da lepra e que, pouco antes da conferência, havia publicado um artigo criticando Hansen e questionando os dados apresentados por ele que vinculavam a queda no número de doentes no país escandinavo ao sistema de isolamento.

Em grande parte, as medidas de segregação e a etiologia bacilar legitimavam-se com base em dados epidemiológicos produzidos e anunciados pelos noruegueses e por aqueles advindos dos domínios colônias. Conforme chamam atenção Benchimol e Sá (2004, p.29), os “médicos recém-convertidos à bacteriologia em diversos países ou colônias tentaram, sem sucesso, replicar o bacilo de Hansen, *in vitro* e *in anima vili*, de maneira a atender às exigências postuladas por Koch no começo de 1880”. Com a impossibilidade de reprodução do bacilo e, portanto, de responder aos requisitos do paradigma bacteriológico da época, a etiologia bacilar da lepra parecia legitimar-se a partir da divulgação de dados estatísticos, de casos como do Padre Damião e de experimentos que visavam comprovar a contagiosidade da doença e a eficiência do isolamento, tal como a viagem de Hansen aos EUA.

A figura de Hansen ficaria marcada na história, levando o *status* de descobridor do *M. leprae*, o que não se teria dado apenas pelo seu sucesso no tingimento e identificação dos bacilos, mas também porque se transformou numa referência quanto à implementação das medidas de isolamento, anunciadas mundo à fora como um grande sucesso no território norueguês. Conforme notou Pandya (2003, p.166, tradução própria): o *status* de Hansen ter-se-ia constituído em relação ao descobrimento do bacilo, mas “foi sua administração da política de controle da lepra na Noruega, baseada na segregação, e aparentemente altamente eficaz, que ganhou a atenção e respeito em todo o mundo”. A história “oficial” do descobrimento do *M. leprae* passaria a ser revisitada em décadas mais recentes. Tal como descreve Bechler (2011), tanto Armauer Hansen quanto o médico alemão Albert Neisser estiveram 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 novecentista a determinar o agente etiológico da doença. Para além disso, conforme os Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia já nos ensinaram, o desenvolvimento de um fato científico depende da concatenação (ou, para usar um conhecido jargão, estabilização) de uma rede heterogênea de elementos. Ou seja, poderíamos dizer que a história de hegemonia do descobrimento do *M. leprae* apresenta nítidos traços de uma recorrente história romantizada que narra o percurso do cientista-herói.

Cabe enfatizar ainda que a consolidação da concepção bacteriológica não significou uma completa ruptura de certos debates que vinham sendo realizados até então pelas abordagens multicausais, mas a transformação das perguntas. De acordo com Cabral (2013), as discussões passaram 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 da lepra? Foi na corrida para responder a tais questões que uma nova onda de debates e uma nova geração de médicos surgiram, e fatores que antes ocupavam lugar de elementos determinantes para a causalidade da lepra passaram a estabelecer-se no espaço de elementos predisponentes ou influentes que poderiam explicar os padrões de transmissibilidade dos bacilos da lepra (tais como alimentação, fatores familiares, etc.). Em outras palavras, a consagração do agente etiológico da lepra romperia com certas abordagens, mas atualizaria algumas questões a partir da bacteriologia. Os chamados fatores de predisposição seriam inter-

pelados na tentativa de oferecer uma fórmula explicativa para a manifestação da doença, muito embora não necessariamente houvesse consenso em relação a isso.

Quando analisadas a posteriori, conquanto não se tenha chegado a um consenso sobre os exatos mecanismos de contágio da lepra ao final do século XIX e primeiras décadas do século XX, as disputas e incertezas da comunidade científica da época foram borradas quando o debate se deslocava para as medidas de intervenção. Pode-se notar um contraste entre as incertezas em torno do contágio na comunidade científica e a confiança e firmeza do discurso sobre o isolamento dos doentes como medida mais avançada para o controle da doença. As disputas científicas que se seguiram em torno da transmissibilidade da lepra foram colocadas em segundo plano diante da pressão pela implementação de medidas de segregação. Obregón Torres (2002; 2003) aponta como os médicos na Colômbia, alinhados ao movimento internacional de segregação dos doentes, exacerbaram o perigo de contágio da lepra, uma estratégia que, segundo a autora, desencadearia a profissionalização da medicina naquele país. Ou seja, o processo de estabilização da etiologia bacilar da lepra não apenas consagrou o “bacilo de Hansen” como agente etiológico da doença como também impulsionou medidas de isolamento compulsório – ou, em outras palavras, a “construção” da lepra como doença microbiana deu alento a um movimento mundial pela criação de leprosários para segregar suas vítimas” (Benchimol e Sá, 2004, p.29).

### *Transformando hipóteses em estruturas de cimento*

No cenário brasileiro, a publicização das resoluções da Conferência de Berlim intensificou o temor da contagiosidade (Cabral, 2013), e a lepra emergiu como flagelo nacional. Passados sete anos desde o evento, um novo código federal foi aprovado, incluindo a lepra na lista de doenças 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”, conclamando a implementação de políticas de controle da doença de acordo com as “três conferências internacionais sobre a lepra, bem como das conferên-

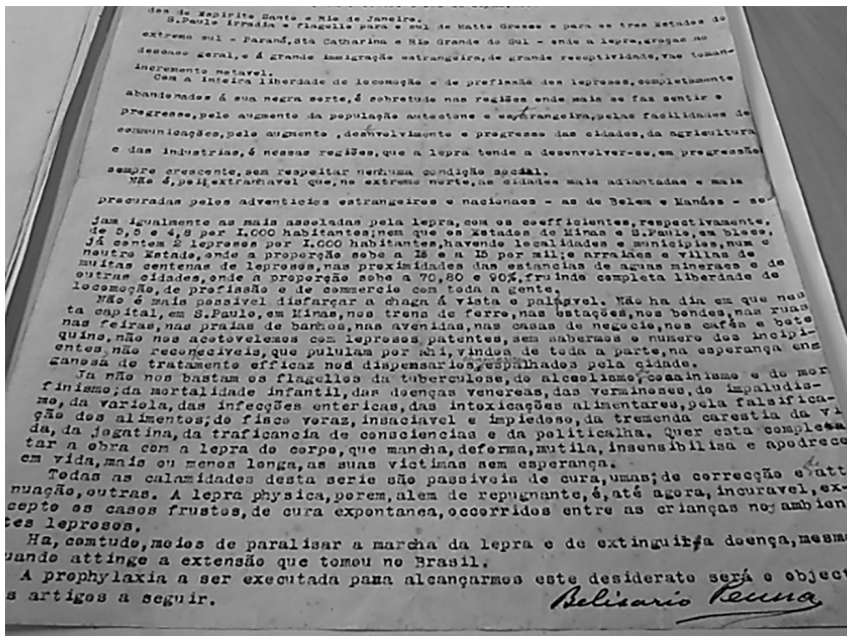


cias regionais, onde surgiram conclusões vencedoras [que apontaram como] a prophylaxia pelo isolamento domina qualquer outro elemento de combate ao mal” (*Ibidem*). Ao sugerir que dos congressos científicos haviam saído “conclusões vencedoras”, o deputado federal se referia aos debates travados em torno 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 edição na Noruega, em 1909 e a terceira 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”, mas as políticas de isolamento entravam junto nesse pacote de resoluções vencedoras.

Na figura abaixo, vê-se uma foto de um documento de autoria do conhecido médico sanitarista brasileiro Belisário Penna. Nesse documento, datado de 1920, 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 específico descoberto por Hansen”. Que não foi “possível até agora cultivar o bacillo específico 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 contágio 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 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 asyls e pseudo-leprosaños 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 bordéis e lugares públicos à vontade, transformando esses antros em tremendas faces de contaminação do flagello”.

Figura 3 - Arquivo do Fundo Belisário Penna do Departamento de Arquivo e Documentação da Casa Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz).



Fonte: COC/Fiocruz.

Conquanto o autor desse documento aponte que o contágio estava comprovado, mas não a sua forma de transmissão, a sequên- cia de afirmações enfaticamente apresentadas sobre a lepra não se resume à sua causalidade, mas às formas com as quais deveria ser combatida. O que é interessante aqui é a maneira como o isolamento dos doentes se solidifica como certeza juntamente com a consagra- ção da etiologia bacilar, como se houvesse, necessariamente, uma se- quência lógica entre um e outro, fazendo da consolidação da certeza sobre a contagiosidade a consolidação da certeza sobre as medidas de intervenção e vice-versa. Tal como sugeriu Jasanoff (2004), preci-

samos perceber como “a produção de conhecimento é incorporada às práticas de produção do Estado, e como as práticas de governança influenciam a produção de conhecimento”. Os Estados são feitos do conhecimento, assim como o conhecimento é constituído pelos Estados” (Jasanoff, 2004, p.03, tradução própria).

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). Também poderíamos dizer que a consagração de Hansen como o 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.

Conforme vimos no primeiro capítulo, o Decreto Federal nº 16.300, de 1923, determinou o isolamento obrigatório dos doentes no Brasil, exatamente um ano após a realização da I Conferência Americana de Lepra no Rio de Janeiro. A partir daquele momento, diversos leprosários foram construídos pelos países, atingindo mais de cinquenta instituições em meados de 1930<sup>37</sup>. De acordo com Yara Monteiro (2003), a imagem medieval da doença, que estigmatizava os doentes como portadores de um “mal”, estava firmemente presente no contexto brasileiro daquele momento e contribuiu, através do apoio da população, para que o governo implementasse as medidas de segregação dos doentes. Tal como acontecia em outras partes do mundo, o governo brasileiro implantaria sua própria versão daquele que tinha sido o

---

<sup>37</sup> Para uma interessante discussão sobre a diferença entre o modelo que foi implantado na Noruega e o chamado “modelo norueguês” de isolamento que foi instituído em outros países, ver Bechler (2009). Sobre as divergências entre o modelo de isolamento “nacionalista” norueguês e o modelo “colonial” havaiano, ver Obregón Torres (2002).

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, continham-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.

Ao longo da primeira metade do século XX, os elementos heterogêneos que se haviam associado para constituir a lepra como doença de isolamento obrigatório paulatinamente se transformaram. Contudo, ao menos no Brasil, os seus efeitos foram mais resistentes ao tempo. Em 1958, após mais de meio século desde a primeira edição em Berlim, o VII Congresso Internacional da Lepra, ocorrido em Tóquio, no Japão, condenaria as políticas de isolamento de forma consensual pela primeira vez. Em sincronia com as resoluções daquele congresso, a Campanha Nacional contra a Lepra estimulou mudanças em torno do sistema profilático brasileiro (Maciel, 2007). Em 1962, o Decreto Federal nº 968 deu o primeiro passo na ruptura do modelo de isolamento, garantindo o “direito de movimento aos enfermos”, mas limitando a medida com base em diferentes fatores. Foi apenas em 1976, através da Portaria nº 165 do Ministério da Saúde, que as políticas de isolamento foram legalmente revogadas, passando o tratamento da (agora chamada) hanseníase a ser realizado no sistema ambulatorial, muito embora, tal como também vimos no primeiro capítulo, muitos sujeitos seguissem segregados nos antigos leprosários nos anos subsequentes (afinal, a implementação da política de reparação de 2007, que concedeu uma pensão aos “ex-internos”, deixaria claro que, embora legalmente abolida, a prática do isolamento tinha se desenrolado para além de 1976).

### **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. Nos dias de hoje afirma-se que há evidências

consistentes de outros reservatórios do *M. leprae* para além do humano (Júnior, *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 presentemente 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, a meta global da Organização Mundial da Saúde (OMS) assentava-se 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 os debates que vimos ao longo deste capítulo e estas 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 experimento proposto aqui.

O que torna essa reflexão comparativa interessante 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, atualmente tidas como 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 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 reconhecida, 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 Lázarus 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, 2013, p.148). Como 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*, 2013, p.163).

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 como uma ação complementar ao isolamento dos doentes. 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, 2013, p.165).

Conforme sugeri anteriormente neste capítulo, conquanto naquele momento não houvesse consenso em torno da transmissibilidade da lepra, o contágio direto aos poucos se sedimentaria como “conclusão vencedora”. Se o contágio direto se consolidou em meio às incertezas, o mesmo parece ter acontecido com a noção de que a lepra era altamente contagiosa. Atualmente se apresenta 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 “a investigação mais exaustiva do século sobre a lepra na Índia” (Kakar, 1996, p.219, tradução própria), 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 se teria sedimentado como unicausal, altamente contagiosa e de transmissão direta, constituiu-se num enredamento com as questões políticas de seu tempo. A consolidação da bacteriologia reforçou a noção de contagiosidade; o isolamento fortaleceu a noção da etiologia bacilar; a bacteriologia e o isolamento consolidaram a noção de perigo; o 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 microrganismos, política internacional, noções de progresso, entre outros elementos.

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

Até recentemente, a crença mais difundida era de que a doença era transmitida através do contato entre casos de hanseníase e pessoas saudáveis. Mais recentemente, a possibilidade de transmissão pela via respiratória vem ganhando terreno. Existem também outras possibilidades, tal como a transmissão através de insetos, que não podem ser completamente descartadas (Transmissão da hanseníase, OMS, s.d., tradução própria)<sup>38</sup>.

Passado 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 como uma das possibilidades. Contudo, cabe notar que, de forma talvez similar àquela do contexto de Lutz, essa hipótese pode ser tomada como uma proposição bastante desconhecida atualmente. Jamais escutei coisa alguma sobre a transmissão através de insetos durante minhas entrevistas com hansenologistas brasileiros ou demais incursões a campo nesse universo de pesquisa que se concentra numa gramática do contágio direto.

Em meados de 2018, a fonte de transmissão da hanseníase virou um tema de debates entre profissionais da saúde no contexto nacional. O tópico foi 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 vivia no norte do país (Da Silva, *et al.*, 2018). Embora um grupo de cientistas brasileiros já viesse trabalhando com aquela questão há mais de uma década (Deps *et al.*, 2002; Deps *et al.*, 2007), o artigo reacendeu o debate acerca das possíveis fontes de transmissão da hanseníase. O texto afirmava que uma determinada espécie de tatu (*Dasyopus novemcintus*) representava um

---

<sup>38</sup> Disponível em: <http://www.who.int/lep/transmission/en/>. Último acesso em março de 2019.



potencial reservatório do *M. leprae* e que as pessoas que caçavam e comiam sua carne corriam risco de infecção (Da Silva *et al.*, 2018). No início de 2020, um novo artigo foi publicado, apontando para a necessidade de futuros projetos de pesquisa voltados à análise da questão em larga escala e a longo prazo (Deps *et al.*, 2020).

Empreitadas de pesquisa similares vinham sendo realizadas há décadas, e cientistas norte-americanos já vinham anunciando a identificação daquela mesma espécie de tatus infectados com o *M. leprae* no sul dos EUA desde a década de 1970 (Walsh *et al.*, 1975; Smith *et al.*, 1983; Truman, 2005). Desde então, e paulatinamente, outras pesquisas similares ganharam espaço no continente americano, passando a apontar para evidências da presença do *M. leprae* naquela mesma espécie (Zumarraga *et al.*, 2001; Deps *et al.*, 2007; Cardona-Castro *et al.*, 2009). Agitavam-se, assim, pesquisas e debates em torno de outras fontes de transmissão da doença para além dos humanos.

A conhecida transmissão humano-humano do *M. leprae*, através de gotículas respiratórias, tem sido tradicionalmente considerada o motor da transmissão da hanseníase. (...). De fato, a persistente transmissão da hanseníase, juntamente com evidências coletadas desde o século XIX, sugerem que fatores ambientais, tais como solo e água, vegetação, artrópodes, amebas e reservatórios animais, como o tatu-galinha (*Dasyus novemcintus*), desempenham um papel influente na contínua transmissão do *M. leprae* (Franco-Paredes *et al.*, 2016, p.06, tradução própria).

Acrescentam-se, ao lado da possibilidade de transmissão através de insetos e de tatus, publicações dos últimos anos sobre a descoberta de esquilos vermelhos infectados com o bacilo causador da hanseníase no Reino Unido e Irlanda (Meredith *et al.*, 2014; Avanzi *et al.*, 2016; Schilling *et al.*, 2019). Com a diminuição progressiva dos esquilos na região, aqueles países passaram a implantar medidas de monitoramento dos animais. Foi na esteira dessa política que foram encontrados diversos esquilos afetados por uma doença então desconhecida, resultando na identificação do bacilo da hanseníase. Aquela descoberta não tinha sido embalada, portanto, por pesquisas que buscavam verificar a presença da patologia em animais, mas foi a manifestação de uma doença nos esquilos que levou à identificação do bacilo causador da hanseníase naquela espécie, alimentando as evidências de que poderia haver outras fontes de infecção desconhecidas (Mei-

ma *et al.*, 2002). Em novembro de 2020, uma publicação circulou na mídia e nas redes internacionais de hansenologistas, produzindo uma onda de debates sobre o tema. Em um artigo assinado por um grupo de cientistas de universidades de diferentes países, anunciava-se a identificação do *M. leprae* em chimpanzés selvagens no continente africano. Tal como ocorrera no caso dos esquilos, foi o surgimento de uma doença entre os chimpanzés que levou à identificação do *M. leprae* naquela espécie pela primeira vez (Hockings *et al.*, 2020).

A transmissão dos bacilos desses diferentes reservatórios animais e naturais para os humanos é, em quase todos os casos, considerada incerta, com exceção da transmissão dos bacilos de tatu. Pesquisadores do Programa Nacional de Hanseníase dos EUA afirmam que a hanseníase é uma questão de zoonose no sul daquele país, sublinhando que até 64% dos casos diagnosticados naquela região estão conectados à presença dessa espécie de tatu (Balama-yooran *et al.*, 2015, p.109). Todavia, tal como notou Paul Fine, da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, embora a comunidade científica internacional venha apontando para o potencial zoonótico da hanseníase nas últimas décadas, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem sistematicamente falhado em abordar essa questão em suas campanhas de eliminação dessa patologia.

(...) algumas das metas que foram propostas [pela OMS] não eram alcançáveis, dado que o tatu foi reconhecido como reservatório do *M. leprae*. Esse fato não é nem ao menos mencionado na Estratégia Global [para eliminação da hanseníase da OMS], apesar da confirmação de fontes de bacilos tanto humanas quanto de tatus através de sequenciamento genético, e do reconhecimento de que este último reservatório tem aumentado em extensão geográfica em pelo menos um país, os EUA, juntamente com casos humanos associados. Essa espécie de tatu é encontrada em grande parte da América Latina, mas ainda não há evidências sólidas de seu papel na hanseníase humana ao sul do Rio Grande. Esta é agora uma importante questão de pesquisa (Fine, 2016, p.149, tradução própria).

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 chamaram de uma nova era no estudo da microbiologia da hanseníase. Não muito tempo depois, em 2008, foi anunciada a identificação do chamado *M. lepromatosis*, inicialmente tomado como uma cepa do *M. leprae*. O sequenciamento total do genoma do *M. lepromatosis* identificou 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 deste 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, devemos convir que o pacote de certezas é outro e que na comunidade científica parece estar mais ou menos 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, oferece-nos 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 aponta para um processo de produção de conhecimento que não se constitui 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**

*Interferências.* 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 Adolpho Lutz de um século atrás é um efeito desse livro. A sobreposição da noção de baixa contagiosidade da hanseníase em relação ao alarmismo e à alta contagiosidade da lepra é também um efeito deste trabalho. Da mesma forma, estou sobrepondo a concepção 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, em vez 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 as certezas e incertezas do processo de produção de 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 sé-

culo 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, 2002, p.119).

Essa citação 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. Ou seja, 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, 2001, p.174). Em vez 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 à Universidade de Harvard. Não me surpreendi ao encontrar no interior da produção científica desse autor uma releitura da história, dando seguimento a uma constante edição da narrativa e dos resultados. Em um artigo de 1938, esse

cientista opera uma transformação dos resultados finais apresentados mais de quarenta anos antes por Hansen.

A lepra foi introduzida na parte norte dos Estados Unidos, especialmente em Minnesota, por 160 noruegueses que migraram para lá quando sofriam de lepra ou quando estavam no período de incubação da doença. Hansen afirmou na ocasião de sua visita aos Estados Unidos, em 1888, que nenhum dos descendentes desses casos havia desenvolvido a doença. Tal conclusão, entretanto, foi aparentemente prematura, pois a lepra continuou em Minnesota até os dias de hoje. Embora não existam dados reais sobre a ocorrência familiar da doença até o presente momento, foi declarado em 1912 que nenhum caso de lepra surgiu em Minnesota em um indivíduo que não tivesse parentes leprosos (Aycock *et al.*, 1938, p.182).

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 deste livro, 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 pudéssemos 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(as) e outros(as) pesquisadores(as) que tratam da forma como Hansen se apropriou de estatísticas sobre a lepra em seu país para defender a eficácia do sistema de isolamento. Em alguns trabalhos contemporâneos, 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 discussões científicas e medidas de intervenção do final do século XIX e início do século XX enredaram-se na produção de um pacote de certezas que desenharam a então lepra como uma doença unicausal, de transmissão exclusiva direta e altamente contagiosa. A exploração da solidificação daquelas constatações ganhou um potencial reflexivo quando colocada em paralelo com as certezas (temporariamente?) 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 apontando que a lepra se consolidou como unicausal, altamente contagiosa e de transmissão exclusivamente humano-humano, enquanto, de outro, estou sublinhando que a hanseníase se consolida como multifatorial, de baixa contagiosidade e de transmissão em aberto. A questão aqui é que o pacote número 1 de certezas 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 especifica o conjunto de saberes que se apresenta atualmente pacificado na literatura especializada (e que não necessariamente se *traduz* em políticas públicas). Para entender melhor essa questão, permita-me retomar um dos movimentos deste 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 esse conhecimento pode produzir efeitos 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, técnicas e moralidades, 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 Adolpho Lutz estava presente no 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 sublinhada a baixa contagiosidade da lepra, qual foi o impacto dos *leprosários* na constituição da chamada “leprofobia”? Aquilo que estou chamando de “pacote número 1 de certeza” não saiu vitorioso ao final do século XIX e início do século XX, porque ele deslegitimou de uma vez por todas as demais teorias e hipóteses da comunidade científica, mas porque fundamentou a constituição das chamadas instituições anti-leprosas. 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 recente do potencial de infecção zoonótico do *M. leprae*, ou *M. lepromatosis*, 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 atualmente 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.

Em segundo lugar, conforme irei aprofundar nos capítulos quatro e cinco deste livro, 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 concentra-se 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 imunológicos do tempo presente parece não remodelar uma política de saúde assentada numa concepção bacilo-centrada de eliminação de bacilos dos corpos-humanos afetados.

Talvez pudesse ter escolhido escrever uma história sobre os saberes científicos referentes à lepra e sobre à 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 a 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 questionar 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, portanto, é 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*.



## IV

### 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. Com um pequeno caderno em mãos e uma obrigatória touca na cabeça, seguimos Amália pela lateral do prédio até o setor “de internações”<sup>39,40</sup>.

Chegamos pela varanda dos fundos, onde aguardavam alguns rapazes sentados numa mureta. Entre eles, estava Jacinto, vestindo um avental branco. Amália, encarregada do setor, abordou-o 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, sendo-nos 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, de *retornar*. Ele gemia e se contorcia de dor. Amália agarrou seu braço e estendeu-o para cima, apontando para o avermelhado e para 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

---

<sup>39</sup> Utilizo o plural para indicar a companhia de Cláudia Fonseca, com quem realizei aquela ida ao campo no qual ficamos improvisadamente hospedadas num pequeno memorial localizado no território da ex-colônia de São Luís.

<sup>40</sup> Para fins de anonimato, todos os nomes próprios dos interlocutores foram alterados.

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 de internações, se não havia internação no tratamento poliquimioterapêutico para a 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: PQT<sup>41</sup>.

A duração do tratamento e a combinação de drogas da PQT eram dependentes do diagnóstico de cada paciente em um dos dois tipos clínicos aos quais 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 de 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 de 1 dose mensal (supervisionada) de 300mg e de 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

---

<sup>41</sup> Retirado de: <http://www.who.int/lep/disease/treatment/en/>. Último acesso: abril de 2017.

em 06 ou 12 meses através da cartela verde ou vermelha, a depender do diagnóstico clínico do paciente<sup>42</sup>.

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 *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 que afetam entre 30 e 50% de todos os pacientes (...)” (Brito de Souza, 2014, p.116). Isso significa dizer que antes, durante ou depois da alta por cura os pacientes poderiam deparar-se com lesões, queimação, dores, aparecimento de nódulos, diminuição ou perda da função motora e da 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 em

---

<sup>42</sup> Existem tratamentos substitutivos em caso de intolerância medicamentosa em relação a cada uma daquelas três drogas. Da mesma forma, há 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.

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).

Figura 4 – Sintomas clínicos da RR e ENH.

Reação tipo 1: Reação Reversa (RR)	Reação tipo 2: Eritema Nodoso Hansênico (ENH)
<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Comprometimento cutâneo;</li> <li>⇒ Envolvimento de mucosas e semimucosas;</li> <li>⇒ Sensação de queimação nas lesões cutâneas;</li> <li>⇒ Dor nas extremidades ou na face, junto com a diminuição da sensibilidade e da força muscular;</li> <li>⇒ Parestesias e diminuição da capacidade funcional;</li> <li>⇒ Perda da função motora ou sensitiva recente (menos de 6 meses);</li> <li>⇒ Etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ 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;</li> <li>⇒ Ocasionalmente aparecem lesões endurecidas à palpação, formando verdadeiros plastrões, localizados nas regiões posteriores dos membros inferiores e superiores, classicamente conhecidas por paniculite;</li> <li>⇒ Nódulos surgem na pele aparentemente normal, usualmente de ocorrência bilateral e simétrica, sendo a face e as extremidades mais comumente envolvidas;</li> <li>⇒ Etc.</li> </ul>

Fonte: Produção própria.

Essa descrição tem como objetivo apontar para a lista daquilo que seriam os possíveis sintomas dos estados reacionais e

ênfatisar 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, 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 como prática terapêutica, mas havia sido internado devido a 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%, durante o tratamento, cerca de 50% e após tratamento o número ficaria entre 25 a 30% dos pacientes (Andrade e Nery, 2014). 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 aos serviços de saúde 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 Brasil<sup>43</sup>. 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 teriam desenvolvido 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, etc., fui 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

---

<sup>43</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.405-420, 2016.



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 o referido 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 de 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.

Conforme irei demonstrar neste capítulo: perceberia que eu tinha sido capturada e que, até então, estava replicando as “fábulas do fim”, impulsionadas por campanhas nacionais e globais de hanseníase<sup>44</sup>. 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 pessoas internadas devido às reações hansenícas; ou seja, deparei-me com toda uma nova estrutura, procedimentos, drogas, mediações e atores. Essa minha nova *entrada* em

---

<sup>44</sup> O título deste capítulo foi inspirado por trabalhos 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 e Moura, 2017; Nunes *et al.*, 2016). Em específico, inspirei-me 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, visto que, para tais mulheres, aquela era uma “epidemia” que jamais teria “fim”, porque seguiriam vivendo uma maternidade cuidadora.

campo – via hospital e pacientes em tratamento – implicou a 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 analisar 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 examinaram 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, conhecido como o maior centro de pesquisa em hanseníase do Brasil e da América Latina. O ILSL estava situado 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 complexo de instalações de uma ex-colônia hospitalar. Mas, diferentemente de São Luís e da maioria dos demais postos de saúde e 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.

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 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.. Aí 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 deste 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 a avisar 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 permaneceu calado na segunda vez. Ao que tudo indicava, Ângelo havia perdido a sensibilidade tátil em áreas das mãos, mas principalmente nos 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 explicitei antes, esse dado era utilizado para mensurar as taxas de detecção de Grau de Incapacidade Física 2 – ou simplesmente GIF2 – que era a categoria mais severa, no momento do

diagnóstico de novos pacientes com hanseníase. Um alto número de casos de diagnóstico de hanseníase com GIF2 indicava que os sujeitos estariam demorando para acessar o diagnóstico (e o tratamento); ou seja, o diagnóstico de pacientes com GIF2 era indicativo de que o paciente havia sido diagnosticado 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 (se o paciente tinha passado do GIF1 para o GIF2) – o que implicava, por exemplo, a recomendação de determinados produtos das oficinas ortopédicas, possíveis cirurgias, etc.

As campanhas da OMS, em específico a Estratégia Global para Hanseníase 2011-2015 e a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, tinham colocado a diminuição do grau de incapacidade entre os 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 quanto 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 compunham 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 endemia<sup>45</sup>.

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 segundo

---

<sup>45</sup> 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” como 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\\_Hanseníase\\_final.pdf](http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatorio_Quimioprofilaxia_Hanseníase_final.pdf). Último acesso em maio de 2019.

capítulo, durante as Campanhas de Eliminação levadas 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 evidenciar<sup>46</sup>. Concomitante a isso, aponta-se que o diagnóstico da hanseníase pode não vir a ser simples, dada a 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).

Em muitos casos, são os episódios reacionais que acabam sendo um gatilho para o diagnóstico da hanseníase; 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 científicos, entrevistas de televisão e meus diários de

---

<sup>46</sup> 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 referenciamento imediato de casos de hanseníase para centros especializados como espécie de rotina.

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, atualmente baseada na prescrição, principalmente, de Prednisona ou Talidomida (a depender do sexo, idade e outros fatores).

O diagnóstico da hanseníase é, em geral, realizado através de um exame clínico, em que 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 sistema de diagnóstico indicado pela OMS e implementado pelo Ministério da Saúde (MS) baseia-se em “contar manchas”. A crítica que subjaz a essa noção está associada ao entendimento de que nem sempre um paciente MB apresentava mais de cinco lesões e sendo, portanto, enquadrado como PB na “contagem de manchas” receberia um tratamento insuficiente. Além de evoluírem para quadros de reações recorrentes, afirma-se que esses casos também podem culminar numa “recidiva” em 7 ou 10 anos (Barreto, 2014, p.133)<sup>47</sup>. Por ora, aquilo que me interessa a respeito desse tema é o fato de o 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

---

<sup>47</sup> Os casos de ‘recidiva’ são os casos de pacientes que já finalizaram o tratamento PQT e voltam a manifestar a doença. Entende-se que nesses casos o tratamento PQT não havia eliminado todos os bacilos. Esse tema é interessante face aos casos enquadrados como ‘reinfecção’, casos em que o paciente teria sido infectado novamente (e não permanecido com bacilos vivos após o tratamento).

co 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 conteúdo, então, passa pela técnica 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 a “fucsina” e o “álcool-ácido” utilizados na coloração de Ziehl-Neelsen. De acordo com a bióloga do ILSL, Suzana Diório (2014), a maioria dos laboratórios brasileiros faria uso da mesma combinação de fucsina e álcool-ácido utilizada 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, resultando num 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, sentei-me 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 cruzou o caminho do “Dr. Diltor”, no hospital do Rio de Janeiro, sendo 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 enfermagem entre 1995 e 2000” e que 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. Inicialmente ele me mostrou 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 a usava desde 1995. “Foi bom que eu vim, porque senão eu estaria igual àquela senhor ali”, apontando para um homem que passava por ali em 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 tinha passado, igualmente, por “episódios reacionais”. No entanto, naquele momento, tal como a maioria dos demais pacientes na fila da sala de curativos, ele estava ali por conta das “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 cuja história, desde os anos cinquenta, havia se conectado com a 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, contei-lhe 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, 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 lugar 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, lagoftalmo e alteração da sensibilidade da córnea” (Oliveira, 2014, p.265). Embora não apareça com frequência na literatura, tampouco em campo, os testículos também são listados como locais em que há alta concentração bacilar (Bonamonte *et al.*, 2017).

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 é entendido como 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, falava-me 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 o pé estava sangrando. 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 em muitas ocasiões). Ambas as sequelas acabam impondo alguns limites para muitas atividades que, em 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 incômodo que gera, a demora prolongada para cicatrizar. Tal como vimos no primeiro capítulo, as sandálias ortopédicas entram como dispositivos para impedir justamente o aparecimento dessas úlceras, ou para 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, estava localizada a sapataria, que era um espaço quase como um grande galpão, mas cheio de divisórias, onde equipes de duas ou três pessoas ficavam responsáveis por diferentes etapas da produção (uns cuidavam da costura, outros, de montar e colar, outros, de realizar os moldes em caso de prótese, de preparar o gesso, de tirar as medidas, etc.). Apesar dessa estrutura, possivelmente única em todo o país, a quantidade de encomendas ultrapassava a capacidade da 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 era de moradores daquela cidade. Como me explicou Nivaldo da sapataria, aqueles que “são da casa” são uma exceção à regra e, após tirar as medidas, eles podem pedir para que o motorista da ambulância de sua cidade, ou algum outro conhecido, faça a retirada do calçado 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 deste livro, o Instituto era uma referência nacional no que se refere à pesquisa, ensino e tratamento da hanseníase. Ou seja, é preciso destacar as limitações enfrentadas por uma instituição vista como de excelência, e assim chamar a atenção para as gritantes restrições e dificuldades materiais dos demais centros de referência do país. 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, escutei histórias sobre sujeitos que foram levados para Bauru para fazer diferentes tipos de tratamento. O exemplo mais conhecido talvez seja o de um ex-paciente acreano, Francisco Augusto Vieira Nunes. Conforme apresentei na introdução deste livro, Bacurau, como ele era conhecido, esteve internado nos anos oitenta em Bauru e, juntamente com outros pacientes, fundou o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

Em outro lugar, 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, aquilo que me fascinava era a história daquele movimento social, o Morhan, e não tinha ideia de 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 falava 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 reconduz para o nome do presente subtítulo: sequelas da hanseníase? Essa pergunta é um tanto traiçoeira, é verdade. Contudo, ela me permite chamar a atenção para o fato de 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. Entre a minha primeira incursão a campo em um hospital de referência a hanseníase no Maranhão, em julho de 2016, e aquela semana de campo no ILSL, em maio de 2017, realizei uma revisão da literatura biomédica e antropológica a fim de 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, a maioria deles parecia fazê-lo desde o interior das *políticas ontológicas da cura*, tal como performadas pela biomedicina nas políticas de intervenção.

### **Alguns diálogos e as análises binárias**

*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 foi frequentemente abordado na literatura. Para começar, trago um trecho de um artigo assinado por hansenologistas brasileiros.

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 seguir irei apresentar alguns artigos e livros em que o questionamento de pacientes e funcionários em relação à cura da hanseníase foi abordado. Ao fazê-lo, busco refletir sobre a maneira como essa questão foi tratada. 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 realizada no Rio de Janeiro com pacientes de hanseníase e que visava analisar a maneira com que eles reagiam 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 se havia 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 são relatadas algumas das reações em relação ao tema dos 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.213).

Tais trechos explicitam a maneira como esses materiais foram rejeitados por partes dos pacientes em tratamento ou que já o tinham finalizado a PQT, quando deparados com a noção de que a doença tinha cura. O objetivo das autoras daquela pesquisa não era adentrar reflexão específica alguma 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 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, assinava 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” pinchei 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 à 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 como 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 hanseníase faziam 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 está 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 discussão está no 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 como práticas sóciomateriais 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 o *objeto da diferença*, mas as percepções sobre ela. A cura é encarada como realidade material em um mundo que também é social e de onde provém a diferença.

### *Dois trabalhos antropológicos*

Na obra intitulada *Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil* (2009), a antropóloga norte-americana Cassandra White se propõe a analisar como a hanseníase, no atual contexto de 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 em 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 hanseníacas “criam dúvidas sobre a curabilidade da doença para alguns pacientes” (White, 2009, p.08, tradução própria).

A autora chama a atenção para o fato de que muitos dos pacientes não aceitam que estejam curados, devido às sequelas e ao de-

envolvimento 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, tradução própria). 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, tradução própria).

Os pacientes equiparam o desconforto físico e a incapacidade com a doença. Ser ‘curado’ é sinônimo de retorno à saúde, ao funcionamento ‘normal’ do corpo, ou ao funcionamento regular do corpo, conforme definido por eles. (...) Contudo, sob o atual programa de tratamento PQT, diz-se que os pacientes são ‘curados’ após a conclusão do tratamento, quer tenham experimentado, ou não, uma completa ‘restauração à saúde’. Para atingir o objetivo de tratar os pacientes existentes de modo a interromper a transmissão da hanseníase no mundo inteiro, a definição de cura da OMS é adequada. Entretanto, para pacientes que continuam a experimentar problemas relacionados à hanseníase após a conclusão da PQT, o conceito de ‘cura’ deve abranger também o tratamento das reações hansênicas (White, 2009, p.117, tradução própria).

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 ser abordada 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, tradução própria). Para a autora, em contraste ao modelo biomédico, o “modelo dos pacientes” alinha-se à experiência destes com a doença, e o acesso à informação prévia poderia evitar a frustração dos sujeitos com o tratamento.

(...) Se os pacientes têm problemas relacionados aos efeitos colaterais da medicação ou às reações hansênicas, eles podem mudar seus modelos explicativos sobre a cura da hanseníase e desconfiar

do que aprenderam com os profissionais de saúde. Podem ficar frustrados, deprimidos e até céticos quanto à possibilidade de uma cura. Acredito que é importante para os profissionais de saúde encontrar um meio-termo entre abarrotar os pacientes com informações que podem assustá-los desnecessariamente e reter todas as informações sobre o que eles podem esperar do tratamento e da doença (White, 2009, p.105, tradução própria).

Aquilo que me parece 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 à 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, a questão parece derivar da escassez de informação. Ou seja, assume-se a que a PQT cura a hanseníase, mas os pacientes devem estar informados sobre as possíveis reações hansênicas do período pós-alta para que não questionem o conceito de cura. Preciso pontuar que estou de acordo com a autora: os profissionais de saúde precisam fornecer informações aos pacientes sobre todo o possível percurso da doença e do tratamento no momento do diagnóstico. O objetivo deste capítulo, contudo, é apontar que há uma questão anterior.

Subjaz à análise da autora a pressuposição de que a cura biomédica da hanseníase é um elemento objetivo da realidade que deva ser melhor explicitado aos sujeitos e por eles melhor apreendido. No entanto, 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. Aquilo que está em jogo aqui é demonstrar que nem todos são convidados a participar das práticas de constituição dos elementos da realidade traduzidos em informações a serem oferecidas. Aquilo que se oferece como informação científica, como um objeto da realidade, foi constituído por escolhas anteriores das quais aqueles sujeitos, os pacientes, não participaram. Em outras palavras, escolhas e medidas já tinham sido definidas previamente à oferta dessas informações; o espaço de modelação e de constituição dessa realidade já estava encerrado, quando o médico explica aos pacientes

sobre as “complicações” na alta pós-cura. A cura estava dada, as pessoas precisavam *apenas* entender e estar *informadas*.

White não foi a única antropóloga a se deparar com questionamentos em campo relacionados 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). Com base em 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 a explorar aquilo que chamou de “processos patológicos específicos da doença” *versus* as “interpretações socioculturais” e, assim, “explicar por que 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*, tradução própria).

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, cabe esclarecer que 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 até aqui, a autora descreve e destaca a experiência de muitas das pessoas que foram afetadas pela hanseníase, que concluíram o tratamento, mas que não acreditavam na cura.

A definição/ideia biomédica de cura não foi bem compreendida pelos pacientes. Para eles, a questão crucial não era ‘não ter mais *M. leprae* viável’ ou ‘ter terminado o tratamento prescrito’, mas uma restauração da saúde no sentido de retornar ao que ele ou ela era antes da hanseníase. Disseram-lhes para esperar uma cura, mas, para a maioria deles, era óbvio que em seu próprio caso, aparentemente, em muitos outros casos, todos os sinais e sintomas estavam presentes. Assim, havia incertezas, uma mistura de esperanças e medos, mas poucas convicções firmes, com a doença influenciando negativamente o presente e potencialmente também o futuro (Engelbrektsson, 2012, p.170, tradução própria).

A autora correlaciona 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 questão para os pacientes, mas “o que eles mesmos experimentaram fisicamente, o que era de importância primordial para sua compreensão do que estava em jogo” (Engelbrektsson, 2012, p.165, tradução própria). 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 modificar-se ao longo do tempo negativamente. Ou seja, quanto mais antigos os pacientes, menor a sua expectativa de cura.

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

Enquanto doença [*disease*] descreve os traços observáveis e biomédicos tratáveis, doença [*illness*] expressa a experiência subjetiva de não ser ou de não se sentir saudável (Kleinman *et al.*, 1978, p.251). A ‘cura’ [*cure*] é, de maneira semelhante, distinguível da ‘cura’ [*healing*]. O conceito de cura [*cure*], portanto, refere-se ao desatar de processos patológicos, enquanto o conceito de cura [*healing*] refere-se à experiência de recuperação (Engelbrektsson, 2012, p.11, tradução própria).

Portanto, enquanto o termo *disease* se refere àquilo 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 para descrever o que seriam os fenômenos biológicos/médicos da doença/cura, o segundo descreve as experiências socioculturais da doença/cura.

Ao lançar mão desses conceitos, 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 a uma variedade subjetiva de perspectivas dos pacientes sobre ela.

As abordagens dessas duas antropólogas são valiosas. 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 são explorados no presente livro. 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, correram o risco de manter intocadas as hierarquias ontológicas que sustentam o chamado “mundo sem hanseníase”. 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 analisar 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

(...) até recentemente, muitos cientistas sociais, tal qual a maioria dos cientistas, assumiram que o ‘corpo propriamente dito’ se insere plenamente no domínio das ciências naturais e está sujeito às leis biológicas. No entanto, ao contrário dos cientistas médicos e biólogos que se intrometem em abrir o corpo material para explicar as verdades escondidas nele, muitos cientistas sociais preferem deixá-lo nas ‘caixas-pretas’ (Lock e Nguyen, 2010, p.57, tradução própria).

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 delegada 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, coube 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. Tal como vimos nos trabalhos abordados anteriormente, 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 legitimou os cientistas sociais a constituir um primeiro espaço de análise dentro da produção de conhecimento sobre processos de doença-saúde; criou-se um espaço de análise *social (illness)* de fenômenos *biológicos (disease)*. 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*). Pacientes e médicos foram, então, colocados lado a lado como 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, tradução própria). Ou seja,

os significados se tornaram mediadores das concepções de médicos e pacientes, e não apenas dos pacientes.

Essa linha de análise se expandiu para além da relação médico-pacientes, como também para outras perspectivas espalhadas pelo mundo. As ciências sociais passaram a sublinhar as diferentes abordagens culturais das doenças em relação à medicina ocidental. Se médicos e pacientes atribuíam significados distintos, sujeitos de diferentes partes do mundo também teciam teias de significados distintas entre si. Um novo foco surgiu, e 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 para as ilhas melanésias, havia um probleminha: “ao adentrar o reino do significado, a realidade física do corpo ainda é deixada de fora; é, mais uma vez, uma categoria sem marcas” (Mol, 2002, p.11, tradução própria).

Ao abordar, através das descrições densas, a variabilidade de significados atribuídos a fenômenos diversos de processos de saúde-doença, as ciências sociais abriram mão da materialidade desses fenômenos. Ou seja, 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. Construíamos um mundo feito de referentes intocáveis (*disease*), ao mesmo tempo que se proliferavam os pontos de vista acerca daquele referente (*illness*). O problema estava nos pressupostos que acompanhavam as ciências sociais: “o poder de marcar a realidade física, afinal, não é mais concedido aos médicos, não é mais concedido a ninguém. Num mundo de significado, ninguém está em contato com a realidade das doenças, todos ‘meramente’ as interpretam” (Mol, 2002, p.11, tradução própria).

Com base nessa crítica, pesquisadoras e pesquisadores passaram a apontar que o natural e o social eram produzidos mutuamente, ou, na aceção de Sheila Jasanoff (2004), “coproduzidos”. Ou ainda, como nos acostumamos a dizer, com base nos trabalhos de Donna Haraway (2000) ou 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 entre 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 como resultado de uma coprodução, um híbrido, então não fazia mais sentido que as materialidades dos processos saúde-doença ficassem relegadas 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.

O conhecimento científico (...) não é um espelho transcendente da realidade. Ele incorpora e está incorporado em práticas sociais, identidades, normas, convenções, discursos, instrumentos e instituições, em suma, em todos os blocos de construção do que chamamos de social (Jasanoff, 2004, p.03, tradução própria).

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 – sejam aquelas constituídas nos laboratórios (Law, 1992; Lynch *et al.*, 2008; Besen, 2014), nas políticas de saúde sexual (Rohden, 2012); nas investigações de paternidade (Fonseca, 2016), na confecção de documentos (Richter, 2012; Maricato, 2015a; Maricato, 2015b); nos usos da ciência em tribunais (Jasanoff, 1995) ou nas taxonomias animais (Schiebinger, 1998), etc. A chamada virada ontológica rompeu com os velhos binarismos que inscreviam a política e a ciência em esferas separadas ou separáveis da realidade, rompen-

do com clássicas categorias das ciências sociais, tal como *illness/disease* e *sexo/gênero*. Em um primeiro momento, foram essas as categorias que legitimaram as ciências sociais a abordar processos de saúde e doença ou de feminilidades e masculinidades, dado que circunscriviam 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. Isso não significa dizer, por exemplo, que deixava de interessar às ciências sociais a análise de questões de gênero; muito longe disso, a questão é apontar que para essa linha de pesquisa, sexo e gênero são colocadas na mesa de análise das ciências sociais (onde, em grande parte, pesquisadoras analisam os processos de purificação dessas categorias binárias e os seus efeitos).

Diversos pesquisadores e pesquisadoras têm levado essa perspectiva adiante em diferentes direções, e tornou-se 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 investigações, a terceira pesquisadora a entrar em cena aqui é a antropóloga portuguesa Alice Cruz (2016), que abordou a cura da hanseníase como uma tecnologia que atualizava uma velha tarefa dos hansenologistas.

#### *Abordagem 2: A PQT como 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 como “caixa-preta”. Cruz chama a atenção para o fato de que o desenvolvimento do regime poli-quimioterapêutico nos anos 1970, deflagrado pela constatação de que o tratamento monoterapêutico implicava o surgimento de resis-

tência 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, 2016, p. 29).

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, estava em questão sugerir que 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 deixa 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 as doenças, e não os pacientes, na justificativa para tratamento. Inspirada nesse autor, Cruz (2016) argumenta que a cura da hanseníase estaria assentada na cura da doença como problema de saúde pública e não do paciente como sujeito afetado. Trata-se aqui de entender a PQT como uma tecnologia que tem 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” (Cruz, 2016, 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 é demonstrar que aquilo que a cura biomédica faz, a PQT, é responder a um projeto de “defesa do bem público”, em detrimento dos sujeitos afetos, 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 à 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, a Dapsona e a 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, enquanto o paciente com o tipo clínico MB, após 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 à vida. Assim, talvez a maneira mais rápida de responder ao “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 assentada 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, permite-nos perceber que a cura biomédica da hanseníase é uma performance que inicia no diagnóstico, transcorre no 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 de 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 tornou-se 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); isto é, 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.

Sobre isso, é ainda necessário adicionar que não era apenas entre pacientes que a cura biomédica da hanseníase encontrava re-

sistência. Em campo, encontrei médicos que questionavam a duração do regime-PQT, prolongando o tratamento de alguns pacientes em até dois anos; ou seja, a performance da cura biomédica enquanto a combinação da PQT, do diagnóstico (PB ou MB) e do tempo (6 ou 12 meses) sofria uma interferência que tinha como justificativa adaptar a tecnologia a um caso particular; entendia-se 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 ao 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 auxiliava-o a andar, a tirar e colocar os sapatos, a sentar, 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 seguíam 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 pudéssemos 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 que, para os pacientes, ela era aquilo que era sentido no corpo, e que a “cura” significava o desaparecimento de qualquer das manifestações da doença, e não a eliminação dos bacilos. Todavia, a cura do modelo biomédico também precisa ser colocada sob a mesa de exame. Estou apontando 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, performatizam 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 chamei a atenção no primeiro capítulo, essa tecnologia tem como um de seus efeitos relegar uma série de intervenções, tratamentos, saberes, dispositivos para um segundo plano, um plano coadjuvante. Apesar de os dados epidemiológicos sugerirem que uma grande porcentagem dos pacientes com hanseníase enfrente episódios reacionais, que desenvolva sequelas permanentes, os serviços não estão preparados para atender esses sujeitos. Afinal, quantas são as unidades montadas para oferecer sandálias ortopédicas sob medida, por exemplo? 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 apenas 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 se terá 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 hanseníase, 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 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 tidas como obsoletas.

## Conclusões

Neste 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 há mais de trinta anos 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: já tinham recebido alta e engrossavam o número nas estatísticas nacionais e globais de casos curados. No entanto, todos eles aguardavam tratamento para problemas similares àqueles 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 grande parte dos pacientes às unidades de saúde após alta, em quadros que variam entre dores, sensações de queimação, aparecimentos de nódulos etc. Em seguida, a partir da entrevista com Ângelo e Pedro, apresentei a maneira como se davam o diagnóstico e o tratamento para a hanseníase, tais como recomendados pelos órgãos competentes. Apontei para a clínica médica como responsável pelo diagnóstico da hanseníase, a fim de sublinhar a maneira como a subdivisão entre os tipos Paucibacilar (PB) e Multibacilar (MB) era determinada, com base na contagem de lesões. Com isso, não quis sugerir que exames laboratoriais pudessem ser “mais precisos” caso



adequadamente realizados – afinal, tal como o *STS* nos ensinou, a *robustez* dessas tecnologias depende do trabalho de muitos mediadores –, mas a intenção foi destacar a primazia da clínica médica no diagnóstico. Meu objetivo foi 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 deste 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 como tecnologia objetiva do saber especializado e b) aquela que direcionava a atenção para a cura biomédica da hanseníase como 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 por aqueles que “não acreditavam na cura”, lançaram mão de um exame das perspectivas desses sujeitos, buscando delinear a maneira como elas colidiam com cura biomédica da hanseníase. Argumentei que essas análises pressupunham uma divisão ontológica entre subjetivo e objetivo, que implicava a proliferação de perspectivas subjetivas sobre o que seria a cura, ao passo que mantinham a cura biomédica intocada, como um produto objetivo das ciências médicas.

A fim de explicitar melhor aquilo que estava em jogo nessa crítica, adentrei uma breve digressão em direção aos debates dos *STS* que há muito tempo têm 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 hibridéz dos objetos tanto quanto delinear as práticas de purificação. Chamei a atenção para autores como Donna Haraway e Sheila Jasanoff, que romperam com noções binárias de humano-máquina, natureza-cultura e que 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 a cultura. Buscava-se explorar aquilo que era enquadrado na zona da natureza (em contraste com a da cultura) e, portanto, tido como objeto/fenômeno intocado. O objetivo era demonstrar que não havia nada que estivesse *lá fora*, livre da ação humana, mas que os objetos/fenômenos faziam parte de enredamentos de materialidades, concepções, valores, etc. Ou seja, não se tratava de um construcionismo radical, mas tampouco de um objetivismo universal. A intenção era destacar a forma como a performance da cura biomédica da hanseníase estava assentada numa hierarquização de ontologias.

Essa discussão deu espaço à 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 havíamos visto antes, nessa proposta tínhamos um nítido contraste: não era a proliferação de perspectivas e as percepções de pacientes que estavam no primeiro foco, mas a própria tecnologia biomédica como “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.

Na linha dessa última análise, e partindo da noção de políticas ontológicas de Annemarie Mol, sugeri que, 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 a cura biomédica da hanseníase? Com essa questão, meu objetivo era direcionar o foco para as práticas de produção da cura biomédica e chamar a atenção para o fato de 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 composição entre aqueles três elementos. Era a combinação de drogas prescritas em relação ao diagnóstico PB/MB, o tempo estimado para que elas inviabilizassem um determinado número de bacilos ativos e a caneta que preenchia o formulário da alta que, jun-

tos, performavam a cura. Ou seja, alinhei-me à proposta de abordar a PQT como uma tecnologia que visa proteger a “população sadia”, e lancei mão de uma análise dessa tecnologia como 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 relegou os sujeitos afetados a uma posição coadjuvante dentro das políticas decisórias sobre aquilo que importa, ou não, no tratamento. Ao mesmo tempo, ela performa uma cura que é, antes de mais nada, uma metodologia de repetição, um protocolo. Abordar a cura biomédica da hanseníase como política ontológica da cura permitiu-me demonstrar as mediações e práticas que, juntas, performam essa versão de cura e que modelam 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. Neste 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 ao 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, pode 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 o suficiente?

## V

### 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 celebrado 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 o prometido final daquela guerra. Metáforas à parte, no presente capítulo proponho apresentar e explorar o modelo biomédico da hanseníase. A ideia 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 do chamado mundo sem hanseníase.

Trata-se de uma continuação direta da discussão do capítulo anterior, mas com um deslocamento de enfoque: em vez 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. No presente capítulo, irei, provocativamente, argumentar que não apenas os sujeitos são retirados do cálculo decisório como também os corpos (proclama-se a cura, 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 declara o fim de algo que, em grande parte, apresenta-se 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 *exista* 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 experiência 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-internações-devido-reações. Ou seja, se a cura é escorregadia, é performance (*enactment*), a hanseníase também o 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; Schiebinger, 1998; Rohden, 2010; 2012; Fonseca *et al.*, 2012). Alinhada a essa perspectiva teórico-metodológica, este 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 este capítulo*

Para começar, é preciso que se tome 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 entre hanseníase e reações hansênicas performatiza 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 como um objeto dobrável, trazendo à tona a maneira como seu advento implicou (e tem implicado) a 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 mesma 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. Associada aos capítulos anteriores deste livro, esta 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 deste capítulo, adentro 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 do “mundo sem hanseníase”. Para tanto, irei retomar o debate do capítulo dois sobre as campanhas de eliminação global da hanseníase da 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 descobrimento de uma tecnologia de controle final da doença. A bacilo-centralização que modela a ação da PQT e que se enreda no 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, ou lá em Bauru no interior de São Paulo, ou em qualquer outro ponto onde o diagnóstico da hanseníase é realizado, e vai até o lançamento das estatísticas globais pelo escritório da OMS em Genebra na Suíça (e volta)<sup>48</sup>. A seguir, iremos iniciar essa viagem transatlântica. Tome fôlego!

---

<sup>48</sup> A noção de políticas sob a pele lançada aqui está assentada no entendimento 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 que “esses” elementos são performados; ou seja, que hormônios, células, genes e ossos, por exemplo, tornam-se reais a partir das práticas e que essas práticas são material, cultural e socialmente localizadas. Não se trata de dizer, por exemplo, que os hormônios não existem ou que são construções sociais, mas de sublinhar que eles são inelutavelmente perpassados pelo social, pelas *nossas* atuais concepções de sexo/gênero, por exemplo. Para uma análise de como concepções sobre sexo/gênero e materialidades do corpo humano são coproduzidas no processo de produção do conhecimento científico no contexto brasileiro, buscar pelos trabalhos da antropóloga Fabíola Rohden.

## Categories de classificação: mediadores do conhecimento

Existem 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) são o sistema utilizado no campo da terapêutica, tendo sido propostas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em meados dos anos 1980 como 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 expertise necessária para manejar o sistema Ridley-Jopling não estariam disponíveis e, portanto, o diagnóstico clínico com apenas duas subclassificações e baseado no número de manchas/lesões 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-Jopling<sup>49</sup>.

Figura 5 – Equivalência entre sistemas de classificação

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

Fonte: Produção própria.

Tal classificação também pode aparecer numa versão estendida de sete tipos em que é acrescentada uma subdivisão ao tipo Tuberculoide e na qual a forma Virchowiana Virchowiana (VV) é subdividida em duas. Neste último esquema, temos a seguinte sequência: TT → TI → DT → DD → DV → **LLp** → **LLsp**. Para fins da discussão proposta aqui, contudo, a classificação anterior de cinco tipos (português/inglês) será aquela à qual me irei referir a partir de agora. Cabe também sinalizar que é comum encontrar em campo ou na literatura especializada referências a “hanseníase indeterminada”.

<sup>49</sup> Dado que ao longo das próximas páginas farei referências constantes ao sistema Ridley-Jopling, sugiro que a leitora e o leitor salvem o número desta página com o esquema visual para que possam sempre voltar e consultar a ordem dos tipos, caso seja necessário.

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, dado o entendimento de que se tratava de um tipo incipiente que evoluía 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).

De acordo com a literatura especializada, o exame de uma série de fatores, tais como a presença ou não de lesões, as condições de nervos periféricos, a taxa bacilar, etc., indicaria o tipo de hanseníase, conforme o sistema Rydley-Jopling. Todavia, a classificação dos sujeitos nos tipos desse sistema tampouco se dá de forma pacificada, simples e objetiva - 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 e, de maneira fluída, mesclando os termos de língua portuguesa e inglesa. O interessante aqui, contudo, é que esse trecho chama a atenção para a não delimitação fixa dos tipos, deixando evidente a forma como a fluidez da relação entre os corpos afetados e os bacilos é congelada pelo diagnóstico. A classificação de tipos enquadra 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* (que, nesse caso, poderiam ser traduzidos 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, no 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 o enquadramento de um processo dinâmico em categorias pré-definidas, sejam 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 doze meses). Discorrendo sobre uma questão similar em torno da classificação da tuberculose, Geoffrey Bowker e Susan Star (2000) lançaram a noção de “snapshots de uma doença em progresso” para descrever esse efeito do diagnóstico médico.

### **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, 2014, p.105). Tanto a classificação clínica dos sujeitos quanto o sistema Ridley-Jopling são acompanhados 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, farei referência ora ao sistema clínico ora ao sistema Ridley-Jopling de classificação, e espero que fique claro que aquilo que apontarei é válido para ambos os sistemas em sua equivalência de tipos.

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 é 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 na-

quele 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 é 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 da dermatologia:

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, destroem-no 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 baseada 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 imuno-

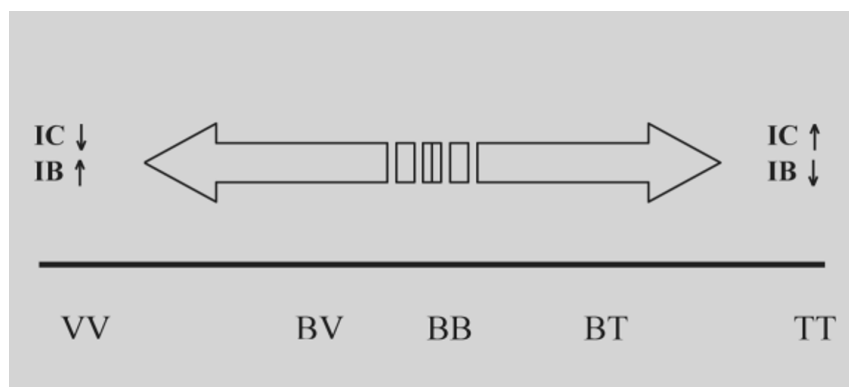
lógico. Contudo, é preciso ter em mente que, quando um sujeito é encaminhado para a confirmação do diagnóstico da hanseníase, não é realizado um exame que calcule a capacidade do sistema imunológico de fazer frente ao *M. leprae*. A lógica é inversa. É o diagnóstico da hanseníase em algum dos tipos que produz, em seguida, um entendimento sobre a capacidade do sistema imunológico daquele sujeito. O que está em jogo aqui é que, mesmo em face a um diagnóstico feito exclusivamente com base em sintomas, é produzido um entendimento sobre o sistema imunológico e a quantidade de bacilos que atuam naquele hospedeiro. Por exemplo, tendo sido diagnosticado no polo MB, toma-se que aquele sujeito tem um sistema imunológico pouco capaz de controlar a proliferação de bacilos que atingiu os níveis mais altos.

A relação invasor e hospedeiro, para utilizar a linguagem bélica recorrente da literatura especializada, ocorreria da seguinte maneira: quando o *M. leprae* invade um hospedeiro, ele enfrenta ou não a resistência do sistema imunológico. Alguns corpos com maior resposta imunológica, conseguiriam combater frente a frente o bacilo-fosteiro, impedindo sua proliferação contínua e intensa (estes, 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 (estes 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, influenciando na proliferação dos bacilos. Em campo, é comum ouvir as pessoas dizerem que “o sistema imunológico caiu”. Na literatura, essa questão aparece associada à alimentação, à depressão e a 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.*, 2008, p.346).

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 referia-se à capacidade imunológica, e o IB, à quantidade de bacilos no organismo. Como podemos reparar, a ordem dos tipos de hanseníase apresentada neste esquema visual (VV, BV, BB, BT, TT) é inver-

sa àquela apresentada no início deste capítulo (TT, BT, BB, BV, VV). 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 esta figura e aquela do início do capítulo, em que é apresentado o contínuo da classificação Ridley-Jopling, é resultado de uma ênfase: na primeira, na taxa bacilar, nesta última, na imunidade celular. Essa imagem me parece um ótimo exemplo visual acerca da inelutável agência do sistema imunológico para o modelo biomédico da hanseníase.

Figura 6 - Relação hospedeiro e bacilo.



Fonte: MENDONÇA *et al.*, 2008.

### *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 lançou a seguinte frase: “o VV é o gato da toxoplasmose”. O médico se referia à 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 aclarou 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 era 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 sujeito afetado pelo tipo mais severo do espectro virchowiano não desenvolvesse 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 e da manifestação dos primeiros sintomas, poderiam transcorrer mais de trinta anos. Ou seja, um caso de hanseníase com ausência de sintomas referia-se ao cenário clínico de um “Virchowiano polar jovem”, como o médico diria. Sem qualquer resposta do sistema imune no caso do ‘virchowiano polar jovem’, os bacilos seguiriam sua proliferação, e trinta anos decorreriam 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, no de maior dificuldade de controle e de desenvolvimento de sequelas (e, claro, do fato de que, sem tratamento, o sujeito seguia como fonte de contágio).

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 respondeu que seria através do resultado cem por cento 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”. Embora se tratasse de uma conversa informal, aquilo tudo me parecia muito impressionante, afinal, a não ser que se tratasse de um hansenologista muito experiente, trabalhando em uma área de endemia que o levasse a considerar a hanseníase como um possível diagnóstico, parecia-me muito difícil imaginar um clínico associando aqueles sintomas à hanseníase, sem que houvesse outros indicativos.

Aquela conversa levou-me 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 não nos primeiros trinta anos, de acordo com aquele médico). Apesar de não ter encontrado referência específica alguma a essa temporalidade na literatura especializada, não é novidade alguma 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 deste 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 e 21 dias” (Goulart *et al.*, 2002, p.366). 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 dos mesmos, 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 em face aos mais conhecidos sintomas, a hanseníase pode passar despercebida. Meus diários de campo e os diversos pleitos organizados pelos sujeitos afetados evidenciam essa questão. Em meados de 2018 foi criada, dentro do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a “Rede de Proteção ao Imigrante Brasileiro com Hanseníase”. Essa comissão era integrada por brasileiros que residiam no exterior, em sua grande maioria em



países europeus, e que relatavam a dificuldade que tiveram para conseguir o diagnóstico e o tratamento da hanseníase fora do país, cenário que está associado diretamente ao baixo número de casos de hanseníase no continente europeu e à inexperiência dos médicos em realizar o diagnóstico.

Em 2019, durante um evento do Morhan, uma das lideranças daquela rede expôs sua experiência pessoal na busca pelo diagnóstico. Em torno dos trinta anos de idade, ela vivia na Alemanha com seu companheiro, quando começaram a aparecer manchas pelo seu corpo. Durante pouco mais de quatro meses, ela recebeu dois diagnósticos distintos para doenças de pele e tomou antibióticos. Contudo, as manchas não desapareceram. Pelo contrário, novas manchas apareciam de forma súbita, e ela foi internada em um hospital para a realização de exames. Após mais de uma semana internada, depois de diversos exames, finalmente foi confirmada a identificação do *M. leprae*, ou seja, era hanseníase. O interessante dessa história é que esse desfecho foi embalado pela mãe da ativista, que vivia no Brasil e que, ao saber dos sintomas da filha, lembrou de uma campanha da hanseníase que havia visto na televisão. Com a sugestão da mãe, ela informou aos médicos sobre a possibilidade de ser um caso de hanseníase, e foi a partir dessa pista que eles finalmente chegaram ao diagnóstico e que 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 diversos trabalhos apontam, 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 como tópico relevante ao longo do processo de formação de médicos e de outros profissionais da saúde no Brasil, o que impacta diretamente na capacidade desses especialistas em realizar o diagnóstico da doença. Conforme sugeriu um dos mais renomados hansenologistas brasileiros, Marcos Virmond (2012), essa situação agravou-se 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 preo-

cupações/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 àquele 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. Escutei 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, afirmava-se que, “mesmo que não realizem o tratamento, alguns pacientes, especialmente aqueles do tipo Tuberculose 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 é aquela à esquerda do TT) é caracterizada por uma alta imunidade e poderia combater sozinha a proliferação do bacilo no organismo. Em certo sentido, portanto, poderíamos concluir que, embora por razões distintas, tanto o VV quanto o TT poderiam jamais saber que tiveram hanseníase.

Todavia, cabe sublinhar que 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 se encontram 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, 2014, p.118).

Um último aspecto importante a ser considerado aqui, e tal como já vimos no terceiro capítulo, trata-se 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). Embora ainda esteja por vir um trabalho nas ciências sociais que analise a maneira como esse dado foi produzido, é interessante notar que essa estimativa vem sendo referenciada e manejada por pesquisas em diferentes áreas de estudos (Scollard *et al.*, 2006; Prevedello e Mira, 2007; White e Franco-Paredes, 2015).

Ao adentrar em detalhes toda essa discussão, meu objetivo específico era fixar uma única questão: o sistema imune é um ponto de passagem obrigatória para a hanseníase; ele é um mediador, modelando aquilo que chamamos hanseníase. 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 do mesmo. Tal como vimos anteriormente neste livro, desde os primeiros bacteriologistas da virada do século XIX para o XX, estabeleceu-se que não há hanseníase sem a presença do *M. leprae*. Contudo, precisamos concordar que tampouco haveria hanseníase sem um hospedeiro. 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, do contrário, aquilo que temos são apenas organismos e bacilos, não a hanseníase. Portanto, a hanseníase é sempre um fenômeno mediado pelo organismo que lhe traz a vida e assim, também, pela sua resposta, intensidade ou pela ausência de resposta do sistema imune. Tal como irei explorar adiante, essa questão ganha relevância 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 do sistema imunológico).

## 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”. Tendo estabelecido essa questão, podemos analisar tal aspecto desde outro ângulo. Como vimos anteriormente, uma grande parte dos pacientes que já finalizou o tratamento com a PQT e recebeu alta por cura pode retornar ao sistema de saúde devido às reações hansênicas. No presente subtítulo, irei demonstrar que tais episódios reacionais não são fenômenos complementares ou uma complicação extra da hanseníase, mas eventos que podem ser tomados como constituintes da mesma. 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), centro de referência em hanseníase localizado no estado do Amazonas, disponibilizava em uma plataforma de compartilhamento de vídeos *online* uma série de videoaulas do Curso de Hanseníase. Tratava-se de vídeos oferecidos pela instituição na modalidade de Educação a 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. Consistia em filmagem de uma aula presencial em que o tema fora abordado de modo expositivo 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, apresentou-se 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:

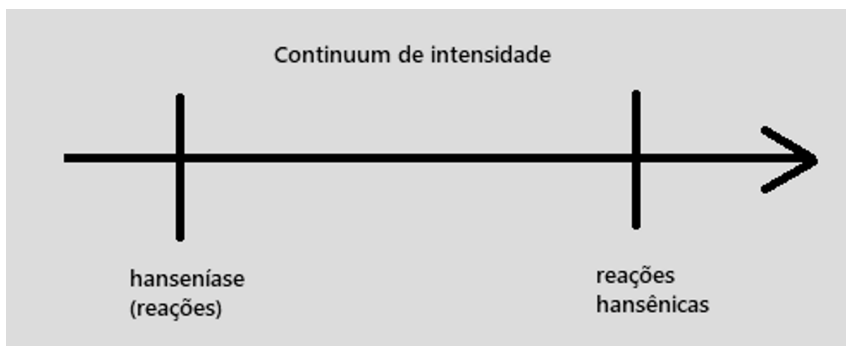
O organismo começa a reagir contra o bacilo imediatamente. Essa reação pode ser celular, no caso dos pacientes Paucibacilares, onde os linfócitos já começam a se transformar e limitar a área onde está comprometida. No caso dos pacientes Multibacilares, que não conseguem fazer com que os linfócitos migrem 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 eram 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 tinha ficado 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, participam de um sistema imune revidando à presença de um bacilo invasor. A diferença entre elas estaria localizada 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 atribuída a categorização de reação hansênica.

Figura 7 - Contínuo de Intensidade.



Fonte: Produção própria.

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. Em outras palavras, a infecção e a reação (ou ausência de reação) acontecem juntas e compõem isso que chamamos de 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 cogitei que o caso do “virchowiano polar jovem” talvez fosse uma exceção a essa regra. No entanto, não se poderia tratar 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. Tanto a ausência de sintomas (devido à ausência de resposta do sistema imune no caso do tipo VV) quanto o não desenvolvimento da doença (devido à ação potente do sistema imune do tipo TT) também estavam fundamentadas no enredamento bacilos-organismo-reações.

A hansenologia, como conhecimento científico, deixa de ser tomada aqui como um instrumento de acesso a uma natureza imanente da hanseníase para ser abordada como um conjunto de práticas de coprodução que enredam 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 são diferentes e não fazem 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 como 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, como 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 minha investigação de campo 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 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 aquilo que apreendi sobre 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 havíamos combinado no dia anterior. Em torno dos 55 anos, meu entrevistado era um senhor simpático, paciente e bastante atencioso. Durante uma hora e pouco, indaguei-lhe 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 8).

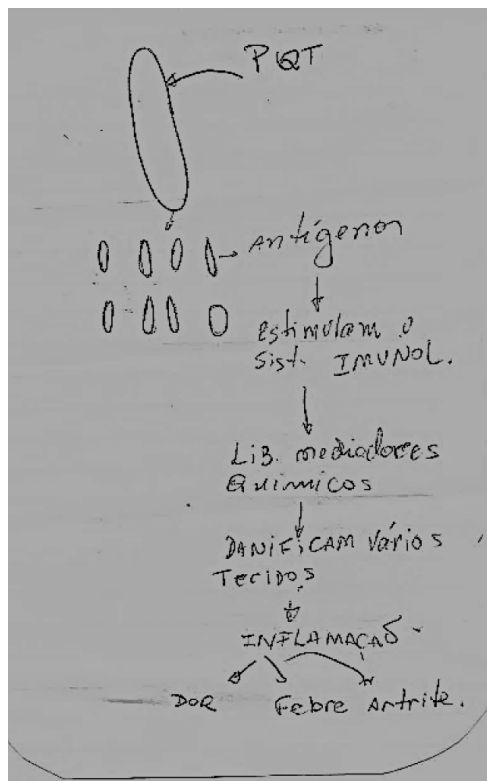
Logo acima na imagem, em um formato cilíndrico, seria o *Mycobacterium leprae* inteiro – o bacilo típico ou vivo. Ao seu lado direito, uma seta indica a introdução da PQT. Tal como aquele pesquisador me explicaria, a PQT atuaria matando o bacilo típico (vivo), que se fragmentaria, tal como vemos abaixo no desenho (onde aparecem gotículas, como se fossem lágrimas). Na sequência das setas, em direção à parte inferior do desenho, temos os efeitos decorrentes dessa fragmentação do bacilo (ou seja; da morte do bacilo). Seguindo exatamente a ordem do desenho, 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**” e, 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 partia para o ataque, ele não atingia apenas os bacilos (ou, nesse caso, os fragmentos de bacilos), mas também liberava uma “cadeia de mediadores químicos” que atingia e danificava os tecidos. Como vimos anteriormente na videoaula, se esse tecido é “um nervo, o nervo fica destruído permanentemente”, se destruir “os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruiu 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.

Figura 8 – Desenho realizado por pesquisador durante entrevista, 2017.



Fonte: Acervo pessoal.

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 ou de difícil compreensão. 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. As manchas eram opacas, e no local não havia sensibilidade (tática ou térmica). Ele não estava com dor, desconforto, ou nada além daquelas manchas. Quando ele procura o hospital e é encaminhado para o exame clínico, vem o diagnóstico: hanseníase! Tal como é definido pelo protocolo, após o diagnóstico, o tratamento com a PQT é iniciado. Quando o tratamento é iniciado, 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).

Primeiro, cabe lembrar que, como já vimos, a reação contra os bacilos acontece 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 eventos podem ocorrer independentemente da PQT; ou seja, 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). Todavia, a narrativa daquele desenho 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, é esse ataque que deflagraria grande parte das sequelas e complicações da hanseníase.

Caminhando pelo ILSL naquela semana de campo, encontrei novamente por acaso o pesquisador que fez aquele desenho. Conversando sobre as demais entrevistas que havia 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.

### **Proliferavam-se versões de cura e versões da doença: a PQT fica intocada**

Como destaquei no capítulo anterior, quando se depararam com a questão da descrença dos pacientes em torno da cura da hanseníase, pesquisadores(as) de diferentes áreas interpretaram que se tratava de uma diferença de concepções na 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), White sugeriu que a explanação sobre as reações hansênicas deveria ser realizada durante o diagnóstico em vez de ser abordada apenas durante a primeira ocorrência de reação. Dessa forma 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 devam acessar informações sobre seu

tratamento desde o início. Por outro lado, contudo, parece-me 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 o 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 um efeito embalado pela medicação na relação de forças entre bacilo e hospedeiro. Portanto, talvez não fossem os pacientes que precisavam compreender que os episódios reacionais 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 interessante artigo publicado em 1997. Trata-se de um trabalho assinado por Diltor Opromolla, um dos mais renomados nomes da hansenologia brasileira do último século. 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 (...). 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 (...). 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, 1997, p.349).

Nessa citação, a própria doença é transformada em duas: a bacteriana e a imunológica. Essa abordagem evidencia, mais uma vez, que a PQT seria uma resposta terapêutica direcionada exclusivamente àquilo que o autor chamou de “doença bacteriana” (e não aquela imunológica). Nessa fábula do fim, não eram os termos da PQT que haviam sido colocados em questão, mas os limites da patologia que, face à sua terapêutica e ao seu conceito de cura, impulsionavam uma subdivisão performativa no interior de um contínuo fundante daquele fenômeno patológico. Como 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 aconteceria como se os bacilos fossem o único elemento constitutivo daquilo que chamamos hanseníase. Contudo, tal como venho argumentando, não seriam 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. Durante minha incursão a campo no ILSL, descobri 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, e é a partir desse exame que se produz uma previsão temporal. 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 recebeu 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 durante o curso, passando por uma apresentação da técnica de coloração de Ziehl-Neelsen no laborató-

rio, até chegar aos microscópios e à contagem de bacilos. A seguir, irei descrever brevemente alguns dos procedimentos implicados em cada uma dessas etapas, a fim de demonstrar como se dá a determinação das “cruzes”.

Primeiro os “estudantes-profissionais” acompanharam o médico na sala do consultório para a coleta do material junto aos pacientes-voluntários. A chamada “coleta” referia-se ao procedimento em que o “material intradérmico” era reunido. 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 uma 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 publicada em 2010 pelo Ministério da Saúde, esse passo a passo é assim 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, 2010, p.19).

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. O *M. leprae* é conhecido por preferir áreas frias do corpo e por isso esses lugares, 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 local exato 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 para os profissionais da saúde em treinamento era a do sangue. O médico chamou a atenção para o fato de que o maior problema que o laboratório deles enfrentava era com lâminas que chegavam de outras unidades com sangue. Ele explicou diversas vezes que o *M. leprae* não estava localizado no sangue, que 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.

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, dois ou três refrigeradores (do tamanho de um frigobar) armazenavam diferentes líquidos e 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, mostrou-nos 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 análise 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 (numa determinada “região” do material coletado), 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 cruzes 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 de um sistema crescente que iniciava com 0 e que poderia chegar até 6+. Ou seja, quanto maior a “quantidade de bacilos” contados (com base naquelas fórmulas aritméticas e técnicas de contagem), maior o número. Por exemplo, a presença de 1 a 10 bacilos, em média, em cada campo examinado, era traduzida como 3+. Já no caso da identificação de 10 a 100 bacilos, em média, em cada campo examinado, era 4+, etc<sup>50</sup>. Conforme aumentava o número médio de bacilos, aumentava o número de cruzes. O tipo VV, por exemplo, apresentaria cinco ou seis cruzes, 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 cruzes (5+), então, após um ano, seriam quatro (4+); dois anos depois, seriam três (3+), e assim por diante. Em outras palavras, aqueles pacientes em que a contagem havia determinado “cinco 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 a episódios reacionais – e, sendo um tipo Virchowiano/Multibacilar, as chances seriam maiores da deflagração das chamadas reações do tipo 2 (a mais severa). Por exemplo, os pacientes diagnosticados com o tipo VV que concluíram o tratamento da PQT ao final de 2019 poderiam retornar aos hospitais devido a episódios reacionais várias vezes durante os anos seguintes, até o ano de 2024.

Ao me deparar com essa estimativa temporal para a conclusão dos episódios reacionais durante o meu campo no ILSL, não fiquei inteiramente satisfeita. Minha experiência anterior de campo

---

<sup>50</sup> Ver o “Guia de procedimentos técnicos – Baciloscopia em Hanseníase” do Ministério da Saúde. Acesso: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_procedimentos\\_tecnicos\\_corticosteroides\\_hanseniasi.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniasi.pdf). Último acesso em outubro de 2018.



com ex-pacientes indicava 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 havia passado poucos anos antes. A resposta do meu entrevistado, pesquisador do ILSL especializado em hanseníase, foi ainda mais intrigante: segundo ele, nos casos mais avançados da doença, 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*.

Vejam: três sujeitos são diagnosticados com hanseníase e iniciam o tratamento PQT em setembro de 2014, recebendo alta em 2015. O ponto final do tratamento com a PQT está localizado em 2015, já o ponto final da hanseníase-reações pode se estender até 2018 (no caso do sujeito que apresentou três cruces no diagnóstico), 2020 (para aquele que apresentou cinco cruces) ou seguir adiante (memória do organismo?). Apresento esse quadro apenas para chamar a atenção, mais uma vez, e de forma visual, para o ponto tratado aqui: não é o cessar da “doença em si” (tal como falou meu entrevistado) que determinaria a alta-por cura, mas o término do tratamento PQT<sup>51</sup>.

Figura 9 – Limites temporais da PQT *versus* hanseníase-reações.

Limites temporais da PQT <i>versus</i> hanseníase-reações									
...	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022 ...
(1) Hanseníase-reações → alta PQT	→	→	→	→	→	→	→	→	(3+)
(2) Hanseníase-reações → alta PQT	→	→	→	→	→	→	→	→	(5+)
(3) Hanseníase-reações → alta PQT	→	→	→	→	→	→	→	→	(?)

Fonte: Produção própria.

<sup>51</sup> 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.

*Antes, durante e depois do quê?*

Ao chegar até aqui, é necessário destacar três aspectos relacionados. Primeiro, é preciso frisar novamente que não são todos os sujeitos diagnosticados com a hanseníase que desenvolvem os episódios reacionais e, portanto, uma parte dessas pessoas finaliza o tratamento PQT e pode jamais desenvolver tipo algum 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 atua na interrupção da transmissão de bacilos de um indivíduo para outro como também na proliferação de bacilos no organismo do indivíduo já afetado. O objetivo, 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 apareceu no hospital com uma série de nódulos e muita dor. Ele explicou para o médico o que estava sentindo, falou sobre há quanto tempo estava com aqueles sintomas, etc. A partir do relato do paciente e do exame clínico, o médico identificou que se trata de um caso de hanseníase em estado reacional, e Valmir iniciou o tratamento com a PQT e o tratamento com Prednisona ou Talidomida (as duas drogas mais utilizadas para quadros de reações hansênicas no Brasil). Ou seja, os tratamentos são conjugados. Nesse primeiro caso, foi o estourar do episódio reacional e de seus sintomas que impulsionou aquele sujeito a procurar o hospital e, conseqüentemente, receber o diagnóstico.

Num segundo caso, temos outra 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 seguiu o mesmo padrão do tratamento de Valmir: ela, que já estava tomando as cartelas verdes ou vermelhas da PQT, também passou

a receber Prednisona ou Talidomida. No terceiro, e controverso, caso, temos um paciente, Mateus, que concluiu o tratamento PQT e recebeu a alta por cura, mas que retornou ao hospital devido à deflagração de um episódio reacional. Nesse caso, esse paciente não irá realizar novamente o tratamento da PQT, mas irá receber Prednisona ou Talidomida para o controle das reações. Um quarto caso é, por exemplo, de Catarina, que foi diagnosticada apresentando um quadro reacional (tal como Valmir), iniciou o tratamento e teve um novo episódio (tal como Maria) e que, 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. Em qualquer manual ou artigo, lê-se que as reações hansênicas podem acontecer antes, durante ou depois do tratamento. Antes do quê? Durante o quê? Depois de quê? Da PQT!

Toda essa discussão sobre a temporalidade do diagnóstico em relação aos episódios reacionais se torna interessante devido à controvérsia em relação à cura. Se tomamos os exemplos acima, 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 como um fenômeno integrante da doença ao qual estão realizando tratamento (hanseníase). Essa história ganha um desfecho distinto nos casos como de Mateus e Catarina. 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 (na maioria dos casos com prednisona ou talidomida) devido a reações hansênicas. Ou seja, em certo sentido, 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 como 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 autoevidente em um elemento singular, localizável, historicizável, e lanço uma reflexão sobre sua contingencialidade. Tal como argumenta Mol (2002, p.155, tradução própria): o conhecimento “não deve ser entendido como uma imagem de espelho de objetos que estão esperando para serem abordados. Os métodos não são uma forma de abrir uma janela sobre o mundo, mas uma forma de interferir com ele. Eles agem, eles são mediadores entre objetos e suas representações”. A questão que devemos fazer é: como o conhecimento medeia 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 precisemos dar um passo além e indagar: não seria a *hanseníase* uma doença para qual a medicina ainda não encontrou respostas consideradas 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 como critério de definição da cura. No entanto, como vimos exaustivamente até aqui, a hanseníase, como 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 serviços complementares. Além disso, as drogas mais utilizadas atualmente

para os quadros reacionais são descritas como “drogas obsoletas e prenhes de efeitos iatrogênicos” (Cruz, 2016, p.32). Dito de outra forma, tanto as reações hansênicas como o tratamento atualmente oferecido para elas podem causar “morbidez” (Nabarro *et al.*, 2016)<sup>52</sup>.

### **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 em 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 (o que ocorreria parcialmente nos anos subsequentes). Ao recuperar esse tema, meu objetivo é chamar a atenção para os efeitos do enredamento da implementação PQT nas novas “métricas” (Adams, 2016)<sup>53</sup>. O novo tratamento, combinado com as métricas empregadas para a eliminação da hanseníase pela OMS implicaram uma 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 à declaração da eliminação global da hanseníase. Portanto, está em jogo aqui destacar que a história da eliminação da hanseníase na virada do milênio engloba a história da radical transformação do tempo de tratamento dessa patologia na passagem do regime monoterapêutico para o poliquimioterapêutico.

---

<sup>52</sup> 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.

<sup>53</sup> Para uma discussão sobre o crescente uso de abordagens de base quantitativa como 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 diagnosticados num determinado ano. Por exemplo, em 2015, foram diagnosticados 26.395 mil novos casos no Brasil<sup>54</sup>. 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 da hanseníase no Brasil foi de 23.995 mil e a taxa de prevalência foi de 1,01 casos a cada 10 mil habitantes<sup>55</sup> – número que nos colocou à beira de “eliminar a hanseníase” naquele ano, mas que voltaria a subir nos anos seguintes (para 1,10 em 2016 e 1,35 em 2017, etc.). 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 assentado no número de pacientes em tratamento no último dia do ano. Ou seja, um país pode declarar a eliminação da hanseníase, se no dia 31 de dezembro, ele tiver menos de um caso de hanseníase *em tratamento* a cada 10 mil habitantes. 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, 1996). Ou seja, o tratamento mono-

---

<sup>54</sup> WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.405-420, 2016.

<sup>55</sup> SINAN - Sistema de Informações de Agravos de Notificação, Ministério da Saúde.

terapêutico 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 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 (6 cartelas) e 18 meses para o tratamento do tipo MB (12 cartelas). Passado esse período, se o tratamento não tiver sido concluído (ou seja, se o paciente não tiver tomado as seis ou doze cartelas), ele é enquadrado como um caso de abandono e retirado do registro ativo. Portanto, o número de pacientes 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, por exemplo, um paciente que começou o tratamento em março de 2019, com o regime da PQT para hanseníase PB, seguiu um tratamento de seis meses e, portanto, em dezembro daquele mesmo ano, já não estava mais no registro ativo e, por esse motivo, não foi “contado” no cálculo da taxa de prevalência.

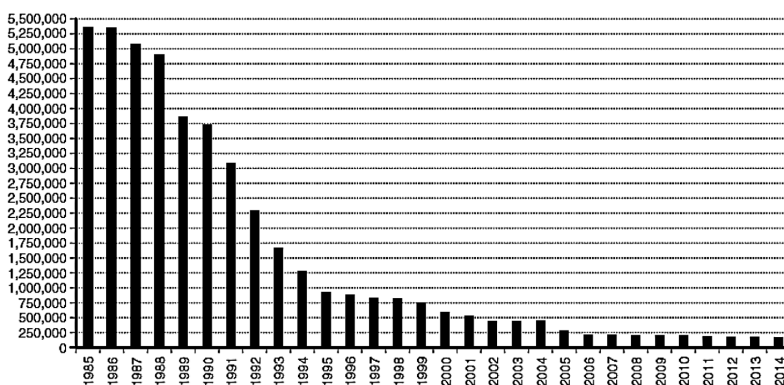
Já em 2003, Pieter Feenstra, chefe do setor de hanseníase do *Royal Tropical Institute* de Amsterdam, refletia sobre os meandros da eliminação da hanseníase a partir do caso da Etiópia.

Houve um declínio impressionante da prevalência registrada na Etiópia, de 85.000 mil, em 1982, para 5.000 mil, no ano 2000, mas

a detecção anual de casos permaneceu estável em torno de 5.000 durante a última década. Em 1998, a Etiópia mudou o regime de 24 meses para 12 meses de PQT para pacientes MB e, de repente, mas não inesperadamente, a taxa de prevalência caiu no ano seguinte, de pouco acima para pouco abaixo do mágico 1/10.000, e a OMS declarou que a hanseníase havia sido eliminada na Etiópia. De acordo com várias publicações da OMS (...), a hanseníase agora vai desaparecer naturalmente na Etiópia. Mas a única coisa que aconteceu é que a duração da PQT para a hanseníase MB foi encurtada. Nada mais mudou. O número anual de novos casos ainda é o mesmo da época em que a hanseníase ainda não havia sido eliminada como um problema de saúde pública (Feenstra, 2003, p.250, tradução própria).

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 10 – Prevalência global da hanseníase entre 1985 e 2014, segundo dados da OMS.



Fonte: SCHREUDER *et al.*, 2016.



Esse tema ganhou destaque no contexto brasileiro em meados de 2018, quando 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 de seis meses. A proposta de implementação da U-MDT não era um advento brasileiro, mas já havia 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 encabeçou 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; Penna *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 escutavam questionamentos sobre a eficácia daquele regime para casos multibacilares, mas de onde também saíram ativistas em defesa de um tratamento mais curto, na expectativa de cuidados médicos menos agressivos para os pacientes<sup>56</sup>.

### *Os efeitos da eliminação para os números da eliminação*

No mesmo ano em que a OMS lançava as campanhas de eliminação, Nikolas Rose trazia ao público um já clássico artigo em que destacava o poder inquestionável dos números na cultura política moderna ao incorporar 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,

---

<sup>56</sup> Sobre essa controvérsia, ver Fonseca e Maricato (2020).

podemos explorar as escolhas e conexões que performavam a realidade epidemiológica. Assinado por um grupo de hansenologistas renomados na comunidade científica internacional, um artigo de 2015 chamou a atenção para a “queda brusca e repentina” da detecção de novos casos de hanseníase em mais de 60% durante os anos de 2001 e 2005 (Smith *et al.*, 2015, p.04) – ou seja, nos anos imediatamente seguintes à declaração da eliminação global da doença. Os pesquisadores analisaram três explicações que poderiam dar conta daqueles dados, defendendo que apenas a terceira seria admissível.

Entre as possibilidades analisadas estavam: a) que aquela queda no número de novos casos 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 teria sido uma “queda de fato”, conquistada pelo aumento brusco no número de casos detectados nos anos imediatamente anteriores a 2001, embalada pelas campanhas de eliminação da década de 1990 (também descartada pelos autores, com base na estabilidade do número de casos detectados, a “detecção”, nos anos anteriores e posteriores) e c)

(...) que a queda dramática na detecção de novos casos é resultado de um declínio nas atividades de hanseníase após a declaração de eliminação como um problema de saúde pública em todo o mundo e em países individuais. Esse declínio inclui intensidade e cobertura reduzidas das atividades de detecção de casos, conscientização da comunidade e treinamento no diagnóstico e tratamento da hanseníase, frequentemente associados à mudança das atividades verticais de controle da hanseníase para abordagens integradas. O recente aumento da incapacidade em novos casos detectados e o crescente atraso no diagnóstico relatado por muitos países corroboram essa explicação (Smith *et al.*, 2015, p.04, tradução própria).

Aqueles autores ofereciam uma impressionante estimativa, afirmando que, até o ano de 2020, mais de 4 milhões de casos podem ter sido subdiagnosticados em todo o mundo, devido à queda brusca nas atividades de detecção do mundo pós-eliminação (Smith *et al.*, 2015, p.04). E, tal como apontavam outros pesquisadores dessa área, tal 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 pala-

bras de Paul Fine, as campanhas de eliminação “chegaram perto de eliminar a pesquisa em hanseníase” (Ibidem). Afinal, tal como destaquei ao longo deste livro, há um mundo de incertezas em meio às certezas mais ou menos estabilizadas no campo da hansenologia. O conhecimento sobre “a transmissão do *M. leprae*, as portas de saída e entrada, o papel do meio ambiente e dos reservatórios animais, o desenvolvimento de respostas imunes (...) e a patogênese da infecção pelo *M. leprae* para a hanseníase são todos limitados (Smith *et al.*, 2015, p.04, tradução própria). O enredamento entre o regime-PQT e a eliminação da hanseníase performavam (e até o presente momento seguem performando) um “mundo sem hanseníase”, que era ao mesmo tempo habitado por milhares de pacientes do pós-alta por cura, realizando terapias coadjuvantes. Se seguirmos assumindo 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, os 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 como 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 utilizado em campo para facilitar o diagnóstico e o tratamento dos pacientes. Ao discorrer sobre esses sistemas classificatórios, procurei demonstrar a fluidez entre os tipos e, assim, sugeri que o diagnóstico operava um processo de enquadramento dos processos em categorias pré-determinadas fixas. Essa questão se tornaria 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 este capítulo. Ao destacar essa questão, 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 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 seriam uma diferença de *natureza*, mas de intensidade. Sugeri que poderíamos tomá-las como fenômenos localizados em pontos diferentes de um continuum de intensidade. Tendo estabelecido essa noção, chamei a 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 para o fato de que seria através da mediação da PQT, como 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. Destaquei 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, fato que poderia variar, teoricamente, entre um e seis anos (talvez mais).

Este capítulo visou dialogar diretamente com o quarto capítulo, dado que, ao abordar as narrativas biológicas e fazer paralelo com as narrativas dos sujeitos afetados, chamei a atenção para uma performatização da hanseníase como infecção (como presença de bacilo vivo e sua ação), ao passo que a relação bacilo-hospedeiro ficava classificada 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 nem o organismo estariam inteiramente *satisfeitos* com esse regime bacilo-centrado.

Tendo estabelecido essas questões, deixei os consultórios 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 *deteccção*, *prevalência* e *taxa de prevalência* e a forma como são acionados no cálculo da eliminação. Em seguida, apontei como a passagem do tratamento monoterapêutico para o regime poliquimioterapêutico, nos anos oitenta e noventa, implicou um encurtamento drástico do tempo de tratamento e, conseqüentemente, do tempo que os pacientes permaneciam no chamado registro ativo. Com isso, evidenciaria a maneira como a mudança de tratamento

compreendeu uma 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 enredou-se no conceito de eliminação proposto pela OMS na performance da realidade epidemiológica global. E ainda, num último momento, frisei os possíveis efeitos da “eliminação” a curto e longo prazo para as atividades de detecção do mundo pós-eliminação e para o campo das pesquisas científicas. Tratava-se, portanto, de um possível efeito circular: a “eliminação” fortalecia a “eliminação” (afinal, quanto menos casos detectados, menos casos no registro ativo).



## **Considerações Finais**

### **No lenço amassado, um eixo de articulação**

Com base em cinco anos de pesquisa etnográfica multisituada e alinhada aos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia, no presente livro 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 auxiliar 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 do 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 pós-eliminação, onde a medicina já encontrou a resposta final para a hanseníase e em que temos todos os meios necessários para superar a mais antigas das doenças também em nível nacional. Mas que doença? Aquela “bacteriana” ou a “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 deste trabalho. O meu objetivo foi demonstrar como a cura biomédica e a eliminação da hanseníase como problemas de saúde pública englobam 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, explorei aquilo que chamei de infraestruturas dobráveis. Ao optar por abrir o livro com esse capítulo, minha intenção era dar início à análise com “os pés no chão” e convidar a leitora ou o 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 da prefeitura e negociar a manutenção do cemitério, para contatar a empresa 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 era interessante, porque nos atirava para dentro das infraestruturas onde a alta por cura era performada, onde se desenrolavam as internações devido às reações hansênicas, onde os diferentes dispositivos para as chamadas sequelas e incapacidades irreversíveis eram confeccionados, tais 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 na década de 1990, o tratamento da hanseníase é descentralizado no país (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 está localizada em ex-colônias e, tal como destaquei, muito embora o tratamento seja descentralizado, muitas unidades e profissionais tendem a referenciar os pacientes 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 daqueles já diagnosticados.

Ao oferecer uma narrativa que percorria aquelas unidades em buscas de sapatarias, pude não apenas destacar toda uma série de elementos que contribuía para criar uma lacuna entre o que seria o uso ideal das órteses e próteses e aquilo que se dava nas práticas cotidianas daquelas unidades, como também sugerir que esses serviços ocupavam um lugar coadjuvante no tratamento da hanseníase, sendo que essas duas questões estavam intimamente conectadas. Essa afirmação fazia referência justamente ao local de protagonismo da PQT. Não era que aquelas unidades específicas deslocassem as oficinas de órtese e prótese ao lugar de coadjuvante dentro das terapêuticas oferecidas para os pacientes da hanseníase, mas as políticas globais e nacionais 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 também porque abordava o potencial agravamento dos pacientes e surgimento de “incapacidades” após a chamada 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 tais episódios reacionais, tal como destaquei ao longo do livro, ofereciam-se drogas tais como Prednisona e Talidomida que, a longo prazo, criavam novos problemas decorrentes de seus efeitos iatrogênicos (inclusive contribuindo para o surgimento de 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. A centralidade da PQT implicava a inscrição das demais terapêuticas como coadjuvantes bem como poderia ser tomada como uma explicação parcial para a ineficiência dessas “terapêuticas coadjuvantes”.

No segundo capítulo, abordei dinâmicas, atores e discussões que acompanhei durante o chamado Apelo Global, um dos princi-

país eventos internacionais 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 descrição era interessante para chamar a atenção para o fato de 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, interessava destacar-me as preocupações que, como 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 chamada *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 à visibilidade da hanseníase no campo da saúde global como objeto de investigações científicas e de medidas de intervenção. A intenção era destacar o declínio dos recursos para 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 “atterrissou” no Apelo Global e transitou 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 como problema de saúde pública” 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 noção de eliminação do campo da saúde para a eliminação no campo dos direitos humanos. Refiro-me a essa narrativa em constituição acerca da forma como eliminamos o problema de saúde pública em nível global, controlamos a patologia, e agora precisamos eliminar o problema de discriminação, controlar o social. É como se as estratégias para alcançar o *fim do problema da hanseníase* tivessem sido deslocadas de lado na balança de um mundo binário, subdividido entre natureza e cultura.

Não se tratava de sugerir que não houvesse uma preocupação com os direitos humanos antes da implementação dessas resoluções e medidas, mas de refletir sobre um potencial efeito performativo que lançava ao mundo uma versão recente da história global da hanseníase, em que a hanseníase tinha sido eliminada como problema de saúde pública, mas que ainda estava em questão conquistar a eliminação das discriminações sociais. Por outro lado, é preciso lembrar que aqueles novos recursos do campo dos direitos humanos também têm embalado a 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, refleti sobre aquilo que chamei de certezas em fuga. O objetivo central desse 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 desta pesquisa, mergulhei numa análise de fontes documentais a fim de explorar controvérsias científicas que se haviam desenrolado ao final do século XIX e início do século XX em torno da então lepra. A partir dessa *incursão a campo*, deparei-me 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 projetos imperialistas, 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 como 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, sublinhei que as conclusões do conhecimento científico permanecem em aberto; ou seja, onde se anuncia a descoberta de *resultados finais*, há continuidade (e os resultados não são *finais*). Segundo, minha intenção era apontar que, se as certezas poderiam ser transformadas em incertezas (e vice-versa), a sedimentação dessas certezas passageiras deixava efeitos menos mutáveis, ou mais espessos; refiro-me, especificamente, aos leprosários como tecnologias de controle dos doentes que, como vimos no primeiro capítulo, ainda se fazem presentes em suas infraestruturas no tempo presente. Ou seja, as certezas que teriam sedimentado aqueles muros caíram, mas parte de suas infraestruturas se dobraram e seguem *aqui*, modelando o dentro e o 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 tidas 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 era 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 – os leprosários – fo-

ram construídas em meio ao alarmismo de uma doença altamente transmissível 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 por seu agente etiológico (envolvendo uma complexa reação do sistema imunológico) e de 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 tida como doença crônica, multifatorial e multigênica, de potencial de transmissão em aberto, as medidas de intervenção concentram-se 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 como uma maneira de conter a propagação do agente etiológico de uma doença tomada como altamente contagiosa. Essa medida de intervenção, portanto, direcionava-se 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: está orientada 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 como 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, refleti sobre aquilo que chamei de hierarquias ontológicas. O objetivo 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, encontrei 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 fa-

ziam os sujeitos retornarem às unidades de saúde, eram os principais responsáveis pelos chamados “danos neurais” e pelo 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 se haviam deparado com alguma mancha, porque perceberam alguma ausência de sensibilidade tátil ou térmica, porque, de repente, acharam-se com nódulos e febre ou qualquer outro dos sintomas das hanseníase-reações. Foi o próprio diagnóstico da hanseníase, como 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 do fato de que o tratamento poderia durar seis ou doze meses. Contudo, ao terminarem esse tratamento, parte dos pacientes foi surpreendida com a necessidade de uma internação, com a progressão da perda de sensibilidade, com o retorno de nódulos e febre, ou outros tantos sintomas que, no enquadramento médico, deixava de ser hanseníase para ser um caso de “reações hansênicas pós-alta por cura”.

O questionamento dos pacientes acerca da cura biomédica da hanseníase tinha me levado a perceber que, durante os anos anteriores em que estive inserida nesse universo de pesquisa, tinha sido capturada e que cooperava com aquilo que chamei de “fábulas do fim”. Interessada em refletir sobre 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 desta última proposta, ofereci, então, uma terceira abordagem: c) aquela em que a PQT performava uma versão de cura que se iniciava no diagnóstico e que 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 fundava 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 curava 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.

O que acontece se suspendermos essa subdivisão da realidade em dimensões do real e colocarmos a cura biomédica da hanseníase sobre a mesa de análise da antropologia? Essa foi a proposta da segunda abordagem analisada. Tal como apontei, aquele trabalho demonstrava como o advento da PQT não tinha sido embalado por uma preocupação com os corpos afetados, 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, as preocupações e as 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 tratasse 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.

Rompendo com uma análise binária e tendo como premissa esse novo ponto de partida, lancei uma terceira questão: o que é a cura biomédica da hanseníase? Essa interrogação vinha inteiramente informada pela noção de “políticas ontológicas” e propunha uma guinada radical para a observação das práticas. Embora minha análise desse ponto tenha se estendido ao último capítulo, ao lançar essa



indagação no quarto capítulo, visava 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 de alguns elementos: 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, no momento de um novo diagnóstico, e que 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 deste livro, 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 relativa à hanseníase. Tratava-se de um desdobramento direto do capítulo anterior em que, em vez de focar no tensionamento provocado pelos sujeitos em torno da cura, evidenciei o tensionamento provocado pelo “organismo afetado” a partir daquilo que era apontado pelo próprio modelo biomédico. Em outras palavras, com base na análise do conhecimento biomédico, explorei o que chamei de inter-relação entre bacilo-hospedeiro a fim de sublinhar que a cura biomédica da hanseníase – portanto, o regime-PQT – não implica um apaziguamento dessa conflituosa relação, mas uma performatização de uma diferença; a hanseníase-reações transforma-se em hanseníase e reações hanseníicas.

Iniciei esse capítulo com uma abordagem sobre o chamado sistema Ridley-Jopling de classificação de tipos da hanseníase, apontando para sua 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”, 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 pudesse ser descrita como uma patologia bacilo-imunológica-modelada.

Com isso, adentrava o primeiro ponto central do referido 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 atingido, ela encerra a proliferação bacilar (o que, para uma parcela dos sujeitos afetados, implica a 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 uma separação performativa entre o 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 é apenas a infecção. Assim, as políticas ontológicas da cura performam uma diferença de diagnóstico na alta pós-cura, fundada na diferença entre bacilo inteiro e bacilo fragmentado, acarretando uma divisão da hanseníase-reações em hanseníase e reações; isto é, fundamentam-se numa hierarquia ontológica que tem como efeito performativo dividir o su-

jeito afetado entre aquele que sofre de hanseníase e aquele que sofre de reações hansênicas.

Adentrei então 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 esse ponto, 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 aponteï, o anúncio da vitória daquelas campanhas não demoraria a vir e eram atestados através de números globais de uma magnitude impressionável. De acordo com a OMS, a carga global da hanseníase reduziu 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 como 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 à 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 aponteï 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 a de que a eliminação da hanseníase não estava fundamentada no número de novos casos *detectados*, mas na *taxa de prevalência*.

Ao explorar aquelas caixas-pretas, destacava que o advento da PQT em meados dos anos 1980 impactou no número de casos que estavam na prevalência nacional. Tal como destaqueï, 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, caiu vertiginosamente, já que o tempo do novo tratamento era drasticamente mais curto. O novo tratamento, combinado com ferramentas estatísticas da epidemiologia, implicaram uma 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 a atenção, aponta-se que 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 convidam-nos a habitar um “mundo sem hanseníase”, onde milhares de sujeitos são diagnosticados anualmente e as reações hansênicas se desenrolam como fenômeno à parte (repercutindo de maneira séria a curto e longo prazo, tanto na vida desses sujeitos que já foram afetados quanto no lugar dessa doença na agenda de preocupações da saúde global). Conquanto as campanhas de controle da hanseníase das últimas décadas tenham se baseado numa narrativa vitoriosa sobre uma doença que teria ficado (ou que estava sempre prestes a ficar) no passado, demonstrei neste livro que não podemos nos deixar capturar por essas fábulas que tratam da hanseníase como assunto (sempre quase) encerrado; uma questão de outrora. Espero, portanto, ter evidenciado que se trata aqui de uma história sem fim.



## Referências

ADAMS, Vincanne. **Metrics**: what counts in global health. Durham, NC: Duke University Press, 2016.

ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Telma; FERREIRA, Isaias. **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, 2014.

ANDRADE, Ana Regina; NERY, José Augusto. Episódios Reacionais da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Telma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p. 189-214, 2014.

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 *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, p.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, Armando; DUERKSEN, Frank. Órteses e Calçados. *In*: DUERKSEN, Frank; VIRMOND, Marcos. **Cirurgia Reparadora e Reabilitação em hanseníase**. Rio de Janeiro: Palavra & Ação, pp.349-357, 1997.

BALAMAYOORAN, Gayathriy *et al.* 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.

BARRETO, Jaison. Diagnóstico laboratorial da Hanseníase: indicações e limitações. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Telma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.131-140, 2014.

BASTOS, Cristiana. **Global Responses to AIDS: Science in Emergency**. Bloomington: Indiana University Press, 1999.

BECHLER, Reinaldo. Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. **Temporalidades**, Belo Horizonte, p.175-201, 2009.

BECHLER, Reinaldo. 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. Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na ‘descoberta’ do bacilo da lepra. **História, Ciências, Saúde – Manginhos**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.815-841, jul./set. 2012.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e Hanseníase. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v.7, n.1, p.117-128, 2002.

BENCHIMOL, Jaime L. 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, Jaime L.; SÁ, Magali R. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. **História, Ciências, Saúde – Manginhos**, Rio de Janeiro, v.10, supl.1, p.49-93, 2003.

BENCHIMOL, Jaime L.; SÁ, Magali R. **Adolpho Lutz: Obra Completa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, v.1, tomo2, 2004.

BERG, Marc. Order(s) and disorder(s): of protocols and medical practices. *In*: BERG, Marc; MOL, Annemarie (org.). **Differences in Medicine: Unravelling Practices, Techniques and Bodies**, Durham, N. Carolina: Duke University Press, 1998.

BESEN, Lucas Riboli. **Entre laudos, compostos químicos e máquinas**: saberes e práticas a partir do Setor Técnico-Científico da Superintendência Regional do Departamento de Polícia Federal de Rio Grande do Sul. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2014.

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**, v.41, n.2, p.199-207, 1973.

BONAMONTE, Domenico *et al.* Leprosy. In: BONAMONTE, Domenico; ANGELINI, Gianni (Orgs.). **Mycobacterial Skin Infections**. Cham: Springer, pp.153-276, 2017.

BORGES, Viviane T. 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, Seção 1, p. 1., 19 de set. 2007,

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, Seção 1, p. 55, 15 de out. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010. Serviço de Atenção Integral em Hanseníase. **Diário Oficial União**, Brasília, DF, Seção 1, p. 78, 4 nov. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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, Vânia N.; PEREIRA, Ana Carla. Genética humana na susceptibilidade à hanseníase. **Hansenologia Internationalis**, Bauru, v.32, n.1, p.81-93, 2007.



BRITO DE SOUZA, Vânia N. Imunologia da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.105-130, 2014.

CABRAL, Dilma. Lepra, morfêia 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*: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 2007, São Leopoldo, RS. **Anais do XXIV Simpósio Nacional de História – História e multidisciplinaridade: territórios e deslocamentos**. São Leopoldo: Unisinos, 2007.

CABRAL, Dilma. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CALLON, Michel; LAW, John. De los intereses y su transformación. Enrolamiento y contraenrolamiento. *In*: DOMÈNECH, Miquel; TIRADO, Francisco. (org). **Sociología simétrica: ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad**. Barcelona: Gedisa, p.51-61, 1998.

CARDONA-CASTRO Nora *et al.* Detection of Mycobacterium leprae DNA in nine-banded armadillos (*Dasybus 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. **Crime e Loucura: o aparecimento do manicômio judiciário na passagem do século**. São Paulo: Edusp, 1998.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica**. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 1999.

COLE, Stewart *et al.* Massive gene decay in the leprosy bacillus. **Nature**, v.409, n.6823 p.1007-1011, fev. 2001.

CORRÊA, Mariza. **As ilusões da liberdade: a escola Nina Rodrigues e a antropologia no Brasil**. Bragança Paulista: EDUSF, 1998.

CRUZ, Alice. 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, Marcos; PUENTE, José Carlos de la. 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, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 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, Moises *et al.* Evidence of zoonotic leprosy in Pará, Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v.12, n.6, 2018.

DAXBACHER, Egon Luiz R.; FERREIRA, Isaias Nery. Epidemiologia da Hanseníase. In: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.45-66, 2014.

DEPS, Patrícia D.; SANTOS, Adalberto R.; TOMIMORI-YAMASHITA, Jane. Detection of *Mycobacterium leprae* DNA by PCR in blood sample from nine-banded armadillo: preliminary results. **International Journal of Leprosy and Mycobacterial Diseases**, v.70, n.1, 2002.

DEPS, Patrícia D.; ANTUNES, João Marcelo; TOMIMORI-YAMASHITA, Jane. 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.

DEPS, Patrícia D. *et al.* Prevalence of *Mycobacterium leprae* in armadillos in Brazil: A systematic review and meta-analysis. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v.14, n.3, 2020.

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, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.67-80, 2014.

DUARTE, Larissa Costa. **“A AIDS tem um rosto de mulher”**: discursos sobre o corpo e a feminização da epidemia. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

EDMOND, Rod. **Leprosy and empire: a medical and cultural history**. New York: Cambridge University Press, 2006.

ENGELBREKTSSON, Ulla-Britt. **Challenged Lives: A medical anthropological study of leprosy in Nepal**. Gothenburg: University of Gothenburg, 2012.

FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário**. 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 and Mycobacterial Diseases**, v.71, n.3, p.248-256, 2003.

FERNANDES, Luciane F. R. 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, p.333-372, 2014.

FERREIRA, Isaias. A Hanseníase no Contexto das Doenças Negligenciadas. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.41-44, 2014.

FERREIRA, Leticia. **Dos autos da cova rasa**: A identificação de corpos não-identificados no Instituto Médico-Legal do Rio de Janeiro, 1942-1960. Rio de Janeiro: E-papers: LACED/Museu Nacional, 2009.

FIETZ, Helena. **Construindo Futuros, Provocando o Presente**: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2020.

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.5, 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.

FITE, George; WADE, Herbert W. The contribution of Neisser to the establishment of the Hansen bacillus as the etiologic agent of leprosy – and the so-called Hansen-Neisser controversy. **International Journal of Leprosy**, v.23, n.4(1), p.418-428, dez. 1955.

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 AntHropológicas**, 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, Gláucia. Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. **Interseções**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.252-274, 2013.

FONSECA, Claudia; MARICATO, Gláucia. Bodies, collectivities and forms of knowledge: Leprosy through the lens of critical epidemiology. **Journal of Itiwana**, Institute for Cultural gAnthropology (Leiden University), Disponível em: <https://www.itiwana.org/ica-2-2020-medical-anthropology>. Último acesso em: janeiro 2022. 2020.

FONSECA, Claudia; 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, Claudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. **Mana**, v.22, n.1, p.133-156, 2016.

FONSECA, Claudia. “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 Claudia Fonseca**. ABA-Publicações, 2017.

FONSECA, Mariane; GARCIA, Margô R. Aspectos psicossociais em Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.373-388, 2014.

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. Un-solved 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.; JUNIOR, Wilson M. A neuropatia da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.215-230, 2014.

GEERTZ, Clifford. **O Saber Local**. Petrópolis: Vozes, 1997.

GELBER, Robert; GROSSET, Jacques. The chemotherapy of leprosy: An interpretive history. **Leprosy Review**, v.83, n.3, p.221-240, 2012.

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.

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.

GOULART, Isabela Maria; PENNA, Gerson Oliveira; CUNHA, Gabriel. Imunopatologia da hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao Mycobacterium leprae. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.35, n.4, p.365-375, jul/ago. 2002.

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.

HANSEN, Armauer. **The memories and reflections of Dr. G. Armauer Hansen**. Würzburg: German Leprosy Relief Association, 1976.

HANSEN, Armauer; LOOFT, Carl. **Leprosy**: in its clinical and pathological aspects. Bristol: Wright, 1895. Disponível em: <https://wellcomecollection.org/works/zdsgdwx9>. Acesso em janeiro 2022.

HARAWAY, Donna. 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.35-118, 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.

HOCHMAN, Gilberto. Logo ali, no final da avenida: os sertões redefinidos pelo movimento sanitarista da Primeira República. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, pp. 217-235, 1998.

HOCKINGS, Kimberley *et al.* Leprosy in wild chimpanzees. bioRxiv – **The Preprint Server for Biology**. Disponível em: <https://www.biorxiv.org/content/10.1101/2020.11.10.374371v1>. Acesso em novembro 2020. 2020.

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, p.1-12, 2004.

JÚNIOR, Alberto *et al.* Pesquisas em Hanseníase: contextos e agendas. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.455-490, 2014.

KAFER, Alison. **Feminist, Queer, Crip**. Indianápolis: 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.

KROPF, Simone. Carlos Chagas e os debates e controvérsias sobre a doença do Brasil (1909-1923). **História, Ciências, Saúde – Mangui-nhos**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, p.205-227, 2009.

LAKOFF Andrew. Two Regimes of Global Health. **Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development**, v.1, n.1, p.59-79, 2010.

LARKIN, Brian. The Politics and Poetics of Infrastructure. **Annual Review of Anthropology**, v.42, p.327-343, 2013.

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 Bio-medicine**. Malden: Wiley-Blackwell, 2010.



LOCKWOOD, Diana; SUNEETHA, Sujai. 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, Michael; COLE, Simon; MCNALLY, Ruth; JORDAN, Kathleen. **Truth machine**: the contentious history of DNA fingerprinting. Chicago: University of Chicago Press, 2008.

LYON, Sandra; GROSSI, Maria Aparecida de Faria. Diagnóstico e Tratamento da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.141-170, 2014.

MACIEL, Laurinda. **Em defesa dos sãos perde Lázaro a liberdade**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 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, p.19-40, 2014.

MARCOS, Eliane; LATINI, Ana Carla; SANTANA, Fabiana C. Genética em Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.81-104, 2014.

MARICATO, Gláucia. **“A procura do direito de cidadania”**: O vai e vem entre direito e ciência junto às lutas dos atingidos pela hanseníase. TCC (Bacharelado em Ciências Sociais) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2013.

MARICATO, Gláucia. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado**: as múltiplas histórias performadas da Lei no 11.520/2007. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2015a.

MARICATO, Gláucia. 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, Glauca. 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, Glauca; 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.

MARTIN, Emily. The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. *In: KELLER, Evelyn; LONGINO, Helen E. (eds.). Feminism and Science.* New York: Oxford University Press, p.103-20, 1996.

M'CHAREK, Amade. 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, Amade. Race, time and folded objects: the HeLa error. **Theory, Culture and Society**, v.31, n.5, p.29-59, jan. 2014.

MEIMA, Abraham *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, Vanessa A. *et al.* Imunologia da hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.83, n.4, p.343-350, 2008.

MEREDITH, Anna *et al.* Leprosy in red squirrels in Scotland. **The Veterinary Record**, v.175, n.11, p.285-286, 2014.

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 (Orgs). Objetos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência.* Porto: Edições Afrontamento, p.63-77, 2008.

MONTEIRO, Yara. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. **História, Ciências, Saúde – Manginhos**, Rio de Janeiro, v.10(1), p.95-121, 2003.

NABARRO, Laura *et al.* 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 ciência 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 – Manginhos**, Rio de Janeiro, v.10 (1), p.179-207, 2003.

OLIVEIRA, Carmelita. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. In: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p. 259-296, 2014.

OPROMOLLA, Diltor. Terapêutica da hanseníase. **Medicina** (Ribeirão 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 – Manginhos**, Rio de Janeiro, v.10(1), p.161-177, 2003.

PENNA, Gerson O. *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, jul. 2017.

PETRYNA, Adriana; LAKOFF, Andrew; KLEINMAN, Arthur (Orgs.). **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.

PREVEDELLO, Flávia Costa; MIRA, Marcelo Távora. Hanseníase: uma doença genética? **Anais Brasileiros de Dermatologia**; v.82(5), p.451-587, 2007.

RAPOSO, Marcos T. Prevenção de Incapacidades: condutas para face, membros superiores e inferiores - adaptação de calçados. *In*: ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs.). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.259-296, 2014.

RICHTER, Vitor Simonis. **Seguindo as vias**: Declaração de nascido vivo, identificação e mediação. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2012.

RIDLEY, Dennis; JOPLING, William. Classification of Leprosy According to Immunity: a five-group System. **International Journal of Leprosy**, v.34, n.3, p.255-273, 1966.

RODRIGUES, Ana Laura P. *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, Fabíola. **Uma ciência da diferença**: sexo, contracepção e natalidade na medicina da mulher. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional/UFRJ. Rio de Janeiro, 2000.

ROHDEN, Fabíola. O que se vê no cérebro: a pequena diferença entre os sexos ou a grande diferença entre os gêneros. *In*: MALUF, Sônia; TORQUINST, Carmen (Orgs.). **Gênero, saúde e aflição**: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, p.403-439, 2010.

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.

ROSE, Nikolas. Governing by numbers: figuring out democracy. **Accounting Organizations and Society**, v.16, pp. 673-692, 1991.

ROSENBERG, Charles. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. **The Milbank Quarterly**, v.80, n.2, p.237-260, 2002.

SANTOS, Claudia Cristina dos. **Crianças indesejadas**: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha, 1930-1967. Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, São Paulo, 2009.

SANTOS, Adriana Kelly; RIBEIRO, Ana Paula; MONTEIRO, Simone. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.16, n.40, p.205-18, jan./mar. 2012.

SANTOS, Aleksandra; IGNOTTI, Eliane. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: Análise histórica. **Ciência e Saúde Coletiva**, n.3, jan. 2019.

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. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010.

SCHIEBINGER, 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, p.219-246, 1998.

SCHILLING, Anna-Katarina *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.

SKINSNESS, Olaf. Notes from the history of leprosy. **International Journal of leprosy**, v.41, n.2, p.220-233, abr./jun. 1973.

SMITH Julian H. *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, William C. *et al.* The missing millions: a threat to the elimination of leprosy. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, v.9, n.4, abr. 2015.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides Cesar de. **Lazaropolis do Prata**. Belém: Empreza Graphica Amazonia, 1924.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides Cesar de. **História da Lepra no Brasil**, volume I (Períodos Colonial e Monárquico 1500-1889). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, Brasil, 1946.

SOUZA, Letícia Pumar Alves de. **Sentidos de um “País Tropical”**: a lepra e a chaulmoogra brasileira. Dissertação (Mestrado em História das Ciências) - Casa de Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro, 2009.

TRUMAN, Richard. Leprosy in wild armadillos. **Leprosy Review**, v.76, n.3, p.198-208, set. 2005.

TRUMAN, Richard *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.

STRATHERN, Marilyn. Cortando a rede. **Ponto Urbe**, São Paulo, v.6, n.11, p.1-20, dez. 2012.

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, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, p.305-332, 2014.

VOGELSANG, Thomas. The Hansen-Neisser controversy 1879-1880. **International Journal of Leprosy**, 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.

WALSH, Gerald P. *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.

WHITE, Cassandra; FRANCO-PAREDES, Carlos. Leprosy in the 21st Century. **Clinical Microbiology Reviews**, v.28, p.80-94, 2015.

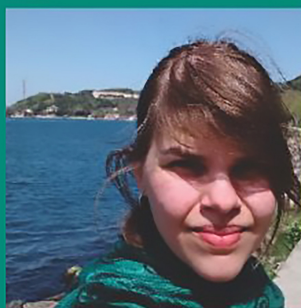
WIJNGAARD, Marianne Van Den. **Reinventing the sexes**: the biomedical construction of femininity and masculinity. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press, 1997

YOSHIE, Yoshio. Advances in the microbiology of *M. Leprae* in the past century. **International Journal of Leprosy**, v.41, n.3, p.361-371, jul/set. 1973.

ZUMARRAGA, Martin J. *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.



**ABA** PUBLICAÇÕES



Glaucia Maricato é graduada em Ciências Sociais, Mestre e Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atualmente atua como pesquisadora associada no Instituto de Antropologia Social e Cultural da Universidade Livre de Berlim através do programa Marie Skłodowska-Curie da União Europeia. Possui experiência nas áreas de antropologia das ciências e tecnologias, estudos feministas das ciências, antropologia do direito e antropologia médica/da saúde. Ao longo dos últimos dez anos elaborou e executou projetos de pesquisa em torno de saberes científicos, demandas políticas, processos de reparação estatal e medidas de controle em hanseníase.

Este livro nos conta a “fábula do fim”. Como o último país a eliminar a hanseníase, o Brasil vem tentando deixar essa posição de lanterninha. A aposta é diagnosticar quem tem a patologia e distribuir amplamente as pílulas de PQT (Poliquimioterapia). Contudo, Glaucia Maricato nos mostra que justamente este “eliminar” está em debate. Apostar no fim da hanseníase tem sido, pelo que nos mostra a autora, evitar que os chamados sadios se contaminem, enquanto os já afetados, que demandam cuidado, acolhimento e reabilitação, seguem pouco assistidos.

Este livro é o resultado de uma longa e densa pesquisa da área de Antropologia. Criativo etnograficamente, vigoroso teoricamente, este estudo desloca as nossas certezas e questiona qual ciência, qual medicamento, qual política de saúde deve ser priorizada? Afinal, como bem resumiu Faustino Pinto, um dos interlocutores da antropóloga Glaucia Maricato, “os atingidos pela hanseníase devem ser vistos como um todo e não apenas como bacilos”.

Soraya Fleischer  
Departamento de Antropologia  
Universidade de Brasília