

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 aponte, 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 hansênicas.

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.