

## 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 explicitiei 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 apontado 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” pincelei o seguinte trecho.

Em relação à cura da hanseníase, o relato objetivo dos pacientes afirma a cura, mas a subjetividade refere-se à identidade pessoal atrelada a ‘ser doente’ devido às sequelas, concluindo que a hanseníase é uma doença que gera sofrimento físico, psíquico e social. Raju *et al.*, neste sentido, chamam a atenção para os achados de sua pesquisa, cujos pacientes e sua comunidade, em geral, não percebem a cura devido às sequelas incapacitantes e 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 circunscreviam 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 hanseníicas, 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?