

Alice Cruz

**Uma cura controversa:**

**a promessa biomédica para a lepra em difração entre Portugal e Brasil**

Doutoramento em Pós-Colonialismos e Cidadania Global

Orientação: Maria Paula Meneses

Co-orientação: João Arriscado Nunes

2013



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**FCT**  
Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



Frontispício:

Imagem – Daniel Pinna

Design – Francisco Freitas

Quatro olhos de mulher me guiaram e quatro braços de mulher me ampararam enquanto atravessava, de olhos fechados e roubada de endereços, o *espaço-entre* dois lados do Atlântico.

Minha Mãe no lado do Atlântico de onde parti e Cláudia Abreu no lado do Atlântico de onde tive que partir também.

Esta tese é vossa.



## Agradecimentos

Se desancorei só, no final aportei com uma multidão. Tantas e tantos outras e outros emprestaram-me pés para caminhar, olhos para ver, pele para sentir, sonhos para crer. Não sei mais onde o meu corpo acaba e o vosso começa. A todas e todos (entre os nomeados e os omissos) que dispuseram de uma parcela da sua vida para perguntarem comigo (em alguma encruzilhada, beco, repouso ou, no teu caso, durante toda a estrada) a mais simples das perguntas, obrigada.

Agradeço, em primeiro lugar, à Prof. Doutora Maria Paula Meneses, minha orientadora desta e outras jornadas, e cúmplice de sonhos convertidos em projectos de investigação idos e porvir. Será este apenas um dos lugares para lhe agradecer mais do que a sua sagacidade que jamais falha em me acudir, a permanência da sua confiança e amizade ao longo de anos.

Ao Professor Doutor João Arriscado Nunes, meu co-orientador, agradeço a limpidez do pensamento que se estende à transparência do gesto, sempre entusiasta e entusiasmante. À constância do seu amparo e cuidado na leitura das minhas leituras, o meu profundo obrigada.

Sempre presente, devo ao Professor Doutor Boaventura de Sousa Santos uma aposta inquebrantável nesta investigação e na que dela agora brota, mas também a inspiradora conversação de anos que instigou muitos dos passos que têm esculpido o meu caminho.

Mirando o outro lado do Atlântico, envio a minha gratidão, admiração e amizade ao Professor Doutor Kenneth Rochel Camargo Jr., quem, comovido com uma pequena portuguesa em busca de entender o colossal sanitarismo brasileiro, dispôs das suas horas para cumprir, sem nenhum ensejo de retribuição, a nobreza do magistério.

No lado Norte do mar, duas pessoas desfraldaram os caminhos para que esta investigação pudesse acontecer.

Quando, perdida, buscava pistas de uma *ausência total*, foi o Professor Doutor Jorge Torgal quem me acudiu, indicando os caminhos a seguir.

Quando os achei, a Dra. Maria Raquel Vieira acolheu-me no labor da sua *arte de curar*, urdida de uma dedicação inusitada num país que se esqueceu dessa doença que mantém, assim, *à parte*. Com Maria Raquel Vieira descobri que, afinal, a biomedicina pode revelar-se heróica, menos pelas tecnologias de que faz uso e mais pela diferença do seu uso individualizado. A ela a minha admiração, comoção e gratidão.

Obrigada, ainda ao Dr. Francisco George e ao Dr. Jorge Cardoso.

No lado Sul do mar, duas pessoas desfraldaram os caminhos para que esta investigação pudesse acontecer. A ambas dedico uma gratidão enlaçada na mais profunda admiração. Sapientes, experientes e comprometidos com a sua própria vida com todas as mulheres e todos os homens atingidos pela hanseníase, abriram-me caminhos, partilharam comigo saber e acreditaram no meu sonho, mesmo quando eu própria dele duvidava.

Com Artur Custódio Moreira de Sousa, coordenador nacional do MORHAN, aprendi muito do que é essa doença vernacular, a hanseníase, a abdicação pessoal na luta política pela saúde e dignidade de quem a conhece no corpo-próprio e o *re-encantamento* pelo mundo na entrega insofismável à gesta de o transformar num *outro mundo possível*.

Com a Professora Doutora Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira, médica e gestora de políticas públicas para a hanseníase, aprendi o engajamento pessoal com funções técnicas e a ética inabalável no trato comprometido com o mundo.

Sendo ambos protagonistas maiores da história que, em parte, procurei, aqui, narrar, dela fizeram-me, também, sujeito. Para tal generosidade, que nasce do compromisso com essa *doença como outra qualquer*, obrigada é dizer pouco.

Ainda no lado Sul do mar, obrigada a um homem sábio e forte: Cristiano Torres, um dos meus mestres; e a um homem visionário e forte: Artur Correa, uma das minhas esperanças. Obrigada, também, a Ney Matogrosso, Valdenora Rodrigues, Eni Carajá, Marly Araújo, Dra. Maria Aparecida de Faria Grossi, Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond, Dr. Wagner Nogueira, Dra. Ana Cláudia Krivochein, Dr. Francisco Reis Vianna, Dr. Alfredo Bolchat Marques, Dra. Kédman Trindade Mello e Dra. Rachel Tebaldi Tardin, Nilzélia Oliveira e João Guilherme Peixoto Cavaca Gomes.

Entre os dois lados do atlântico, num *espaço-entre* de feição transnacional, obrigada a Yamaguchi Kay, claríssima de visão e ensinamentos. Tem sido uma honra e um prazer.

Àqueles que no caminho me ampararam nos momentos de maior vulnerabilidade, emergindo na hora certa e no lugar certo como se de um conto de fadas se tratasse o fazer da ciência, a minha perene gratidão nas pessoas de Daniele Lessa Soares, Maria Regina Lessa Soares e Melissa Pimenta.

Pelo mesmo motivo, a minha gratidão à mestria amável dos bibliotecários do Centro de Estudos Sociais, Maria José Carvalho e Acácio Mendes.

Exige-nos, a pesquisa em ciências sociais, a bipolaridade de uma entrega ao mundo seguida da escusa do mundo.

Enquanto, no Sul, aprendia a *ir para o Sul*, como nos encoraja Boaventura de Sousa Santos, uma intrincada sindemia exprimiu-se numa amizade que germinou do espanto partilhado com Oriana Brás e com o seu próprio encontro com a tuberculose. A ela, obrigada pela delicadeza do seu espírito e pela gentileza e gentilezas várias com o meu espírito temperamental.

Na dolorosa reclusão da escrita, uma voz fez da cumplicidade amparo inabalável, na reafirmação de uma das mais valiosas amizades que a vida me ofereceu e de uma das melhores conversações em que tenho participado. Obrigada a ti Élide Láuris, pelos registos vários em que, juntas, transitamos e seguimos inventando e reinventando os nossos mundos.

Àqueles que no lado Sul do Atlântico me ensinaram que a família não se faz de sangue, o meu amor grato por um acolhimento imerecido e inesperado. A Cláudia Abreu, Jussara Mendes, Daniel Pinna, Ana Cristina Moreira de Sousa Pinna, Marizita Bernardo, Marlene Cardoso, Socorro Bernardo e Francisco Bernardo, obrigada pela evidência inédita da pura generosidade. O mesmo ensinamento recolhi, de novo e sempre, no lado Norte do Atlântico, junto de Cristiana Gaspar, cuja doçura firme jamais soçobra, ofertando a evidência contínua de uma *generosidade forte*, e de Sónia Codinha, cuja cumplicidade envia para inomináveis hemisférios.

No lado Norte do Atlântico, o zelo silencioso de três mulheres que sustentaram o mundo enquanto dele eu me apartava para cumprir a promessa que nele me fizera submergir, re-ensinaram-me a família. Para Maria Alexandra Cruz, minha Mãe, Inês Cruz, minha Irmã, e Maria Adelina de Melo Furtado, minha Avó, qualquer agradecimento é supérfluo. Apenas vocês conhecem o ruído que a escrita filtra. Por o escutarem e o suportarem com a força do vosso amor incondicional, o meu amor incondicional a vocês também.

Obrigada, também, pela presença constante a meu Pai, Miguel Duarte Silva Teotónio Pereira, meu Irmão, Tiago Pereira e meu Avô, Nuno Teotónio Pereira.

Finalmente, em incursões rápidas, como o seu espírito veloz, mas igualmente decisivas, obrigada a minha madrinha Maria Ricardo Cruz. E na presença que jamais se esvanece, obrigada a meu padrinho Jaime Cruz.

Como uma família, acolheram-me todas e todos os militantes do MORHAN. Foi no colo do movimento que viajei em busca da resposta para a mais simples das perguntas. Foi, aí, também que descobri respostas, porventura mais importantes, para perguntas que eu não fora capaz de fazer.

Enfim, o meu amor e gratidão a todas as mulheres e homens atingida/os pela hanseníase, com quem tenho aprendido, afinal, a vida, nas pessoas de Paula Brandão, Elizabete Navarro e Faustino Pinto que, havendo conhecendo tanto a hanseníase, quanto a poliquimioterapia que lhes promete a cura nos seus corpos e vidas, sabem que estamos, ainda, a meio do caminho.



Esta tese teve o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia e do projecto “ALICE – Strange Mirrors, Unsuspected Lessons: Leading Europe to a new way of sharing the world experiences” do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.



## Sumário

Rompendo com a ruptura epistemológica *ocidentalista* dos elos entre as celebradas aporias modernas (como natureza/cultura, privado/público, epistemologia/política) que constringiu o corpo-apropriado que enjeita, por sua vez, o corpo com lepra para o campo oposicional do objecto, este trabalho intenta *re-ligar* o nó górdio entre natureza e cultura, no horizonte de uma dupla ruptura epistemológica entre a ciência moderna e o senso comum. Em específico, assume como fundamental anelo penetrar criticamente no *giro biomédico* que inverteu a dialéctica entre cidadania e bem público das pessoas portadoras de lepra na década de 1980, sintetizando uma tecnologia biomédica, a cura e a emancipação social numa caixa-preta que viaja pelo mundo como um localismo globalizado.

Para esse fim, desenha-se, metodologicamente, sobre uma cartografia simbólica e fenomenológica da biomedicina que recorre a uma etnografia multi-situada nas diversas escalas transnacional, nacional e local de produção das respostas institucionais à lepra e da sua substanciação experiencial. Tal etnografia é dotada de um pendor pós-colonial pela *catacrese* facultada por uma justaposição de contextos divergentes que representam, exemplarmente, a expressão polar da lepra na contemporaneidade: Portugal e Brasil. Assim navegando com um *caleidoscópio* que *re-liga* escalas e entrevê os diferentes enraizamentos sociais, bem como o escopo de *reflexão* e de *retracção* dos diversos saberes invocados na forja do corpo com lepra como um nodo medicalizado (ciência, Estado, sociedade civil organizada em torno de uma *intencionalidade política*, clínica e *intencionalidade pragmática* das mulheres e homens que conhecem a lepra nos seus corpos e vidas), perscruta-se esse *giro biomédico* com uma hermenêutica que, por um lado, ilumina a porosidade entre ciência e senso comum e, por outro, promove uma dupla ruptura epistemológica entre ambos, assumindo como premissa epistemológica a *intencionalidade política* e a *intencionalidade pragmática* das pessoas portadoras de lepra como uma *testemunha subalterna* à ciência moderna apta a produzir a difracção do nexos

hegemónico entre saber e poder no sentido da sua reconstrução no nexo contra-hegemónico entre justiça cognitiva e justiça social.

Descartando afirmações tautológicas, as articulações providas pela rotação que, no interior de um *caleidoscópio* de saberes e práticas, atravessa uma caixa-preta, passa pela incerteza e arriba na controvérsia, permitem constatar que a ruptura epistemológica, obrada no interior da biomedicina, que converteu os seus anteriores modelos explicativos em senso comum, teceu a continuidade entre os três períodos constitutivos da medicalização da lepra no sistema mundo moderno/colonial, perpetuando um *Mesmo Paradigma Biopolítico*. Este reitera a exterioridade da lepra como uma *doença residual*, retendo-a no outro lado da linha abissal da mercantilização da saúde e fabricando activamente uma doença negligenciada, através de escolhas sucessivas, tomadas no interior de uma racionalidade economicista plasmada no binómio custo-eficiência, à qual se agrega um modelo de governamentalidade do corpo redigido segundo uma epistemologia atomista que dirige a intervenção biomédica a jusante dos determinantes sociais da doença, com enfoque no corpo individual enfermo enquanto *locus* e vector da última no espaço público. No que concerne à incontornável translocalização dos processos decisórios no seio de um paradigma de governação neoliberal, verifica-se que a fragmentação do *giro biomédico* em paisagens morais divergentes expõe tanto os limites, quanto a centralidade do Estado moderno monocultural no campo da saúde pública, assinalando, simultaneamente, os efeitos iatrogénicos de uma política ontológica farmacêuticalizada e os corolários da inclusão de um senso comum emancipatório no desfraldar de arenas para a entrada de leigos e peritos-leigos em espaços agonísticos legítimos geradores dos processos institucionais que deliberam a governamentalidade das enfermidades, apelando, com isso, ao experimentalismo do Estado. Mas é a crise de credibilidade descerrada pela controvérsia protagonizada por uma *testemunha subalterna* à ciência moderna que expõe a clivagem entre a versão oficial da cura e a fenomenologia da cura (desvelando o nó górdio entre natureza e cultura invisibilizado pelo trabalho de purificação da ciência moderna) e que remata a difracção da raia entre o normal e o patológico (naturalizado por uma ideologia da cura enlaçada numa racionalidade capacitista)

com a necessidade inexorável de uma dupla ruptura epistemológica que penetre nas próprias qualidades primárias da corporalidade humana.

Ao obrar uma difracção do corpo com lepra como nodo medicalizado, a *testemunha subalterna* à ciência moderna acerca-se das epistemologias do Sul, alcançando tanto uma *denúncia crítica* do sistema mundial de saúde, quanto uma *afirmação propositiva* sobre a saúde pública que ilumina a determinação da escala local e de processos extra-institucionais na promoção da saúde e aventa o princípio da comunidade como alavanca para a redacção de um conjunto de prolegómenos para uma ecologia de saberes na saúde.

### **Abstract**

Breaking with the *occidentalist* epistemological rupture of the links between the celebrated modern dichotomies (nature/culture, private/public, epistemology/politics) that restricted the proper-body which expels the body with leprosy for the oppositional field of the abject, this work aims to reconnect the Gordian knot between nature and culture in the horizon of a double epistemological rupture between modern science and common sense. Its main goal is to critically comprehend the *biomedical twist* that inverted the dialectics between citizenship and common good of people with leprosy in the 1980s decade by synthetizing a biomedical technology, the cure of leprosy and social emancipation in a black box that travels throughout the world as a globalized localism.

With that end in view, this work is methodologically drawn upon a symbolic and phenomenological cartography of biomedicine that resorts to a multi-sited ethnography in the diverse transnational, national and local scales of production of the institutional responses to leprosy and its experiential substantiation. Such

ethnography is endowed with a post-colonial feature granted by the *catarese* originated in the juxtaposition of divergent contexts that represent in, an exemplary way, the polar expression of leprosy in contemporaneity: Portugal and Brazil. Thus navigating with a *kaleidoscope* that reconnects scales and foresees the different social rooting, as well as the scope of *reflection* and *retraction* of the several knowledges invoked in the making of the body with leprosy as a medicalized node (science, State, organized civil society around a *political intentionality*, clinic and *pragmatic intentionality* of the women and men who know leprosy in their bodies and lives), the biomedical knowledge is scrutinized with an hermeneutics that, by the one hand, illuminates the porosity between science and common sense and, by the other hand, promotes a double epistemological rupture between both, taking as its epistemological premise the *political* and *pragmatic intentionality* of people with leprosy as a *subaltern witness* to modern science that is able to produce the diffraction of the hegemonic nexus between knowledge and power into the counter-hegemonic nexus between cognitive justice and social justice.

Discarding any tautological affirmations, the articulations thus provided by a rotation within a *kaleidoscope* of knowledges and practices that traverses a black box, goes through uncertainty and lands on controversy, allow to verify that the epistemological rupture that converted former biomedical explanatory models into common sense weaved the continuity of the three constitutive periods of the medicalization of leprosy in the colonial/modern world system, thus perpetuating the *Same Biopolitical Paradigm*. The former reiterates the exteriority of leprosy as a *residual disease*, by retaining it in the other side of the abyssal line of the merchantilization of health and actively fabricating a neglected disease, through successive choices taken within an economicist rationality shaped by cost-efficiency and the a governmentality of the body framed by an atomist epistemology that points the biomedical intervention at the outcomes of social determinants of disease, focusing on the sick individual body as *locus* and vector of the disease on the public space. Concerning the displacement of decisory processes within the neoliberal governance paradigm, the fragmentation of the *biomedical twist* in divergent moral landscapes proves the limits, as well as the

centrality of the modern and monocultural State in the field of public health, simultaneously highlighting the iatrogenic effects of a pharmaceuticalized political ontology and the corollaries of the inclusion of an emancipatory common sense in the arenas in which the institutional processes that determine the governmentality of infirmities are generated, hence appealing to an experimentalism of the State. But it's the credibility crisis unclenched by the controversy protagonized by the *subaltern witness* to modern science that exposes a cleavage between the official version of cure and the phenomenology of cure (unveiling the Gordian knot between nature and culture invisibilized by the purification work of modern science) and completes the diffraction of the frontier between the normal and the pathological (naturalized by an ideology of cure entangled in an ableist rationality) with the inexorable necessity of a double epistemological rupture that goes into the primary qualities of the human corporality.

By performing a diffraction of the body with leprosy as a medicalized node, the *subaltern witness* to modern science approaches the epistemologies of the South, reaching a *critical denouncement* of the world system of health, but also posing a *propositional affirmation* about public health that illuminates the determinacy of the local scale and extra-institutional processes in the promotion of health and propounds the principle of community as leverage for a set of prolegomena on an ecology of knowledges in health.





## Índice

<i>Introdução</i>	19
<i>1. O corpo como uma ubiquidade elidida</i>	37
1. 1. A pulverização do corpo em corporalidades múltiplas	41
1. 2. A emergência da corporalidade no planalto das ciências sociais	49
1. 3. A monocultura da corporalidade lavrada por um <i>conhecimento-soteriológico</i>	68
1. 4. Uma <i>ecologia da corporalidade</i> lavrada por uma <i>testemunha subalterna</i> à ciência moderna	91
<i>2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica</i>	105
2.1. Uma etnografia multi-situada pós-colonial no encaço de um localismo globalizado	107
2.2. Uma marinheira entre paisagens do Norte e do Sul Globais	116
2. 3. Uma cartografia simbólica e fenomenológica da biomedicina	122
2. 4. Recortando a paisagem ao encontro do desencontro	127
2. 5. Navegando com um <i>caleidoscópio</i> : a articulação e a difracção	135
<i>3. A escala transnacional</i>	141
3. 1. Primeiro período da história moderna da lepra: o exílio profilático	147
3. 2. Segundo período da história moderna da lepra: um ambulatório liminar	172
3. 3. Terceiro período da história moderna da lepra: o <i>giro biomédico</i>	186
<i>4. A escala nacional</i>	209
4. 1. Os sedimentos históricos e as marés da contemporaneidade: entre a abertura dos portões e o <i>giro biomédico</i> em Portugal	213
4. 2. O Estado e o paradigma biopolítico português para a lepra	221
4. 3. Sociedade civil e a iteração de uma doença residual pela persistência da <i>exterioridade</i>	235

4. 4. Uma <i>ausência total</i> em paisagens desenhadas por linhas abissais de rasura histórica	248
4. 5. Os sedimentos históricos e as marés da contemporaneidade: entre a abertura dos portões e o <i>giro biomédico</i> no Brasil	254
4. 6. O Estado e o paradigma biopolítico brasileiro para a hanseníase	269
4. 7. Sociedade civil e o resgate da hanseníase à <i>exterioridade</i> por uma <i>intencionalidade política</i>	283
4. 8. Uma doença vernacular em paisagens desenhadas pela controvérsia em torno da história e da credibilidade epistémica	307
5. <i>A escala local</i>	317
5. 1. Uma <i>clínica-previdência</i> para uma doença importada	321
5. 2. Uma <i>clínica bélica</i> na jornada contra uma doença vernacular no corpo social	333
5. 3. A caixa-preta de um localismo globalizado desestabilizada pela incerteza na clínica	346
5. 4. A caixa-preta de um localismo globalizado descerrada pela controvérsia imanente de uma epistemologia das consequências	354
5. 5. A <i>testemunha subalterna</i> à ciência moderna em Portugal	355
5. 6. A <i>testemunha subalterna</i> à ciência moderna no Brasil	390
5. 7. O <i>giro biomédico</i> em difracção	427
5. 8. A re-socialização do estigma	431
5. 9. Uma cura controversa	443
5. 10. A descolonização da <i>monocultura da corporalidade</i> na direcção a uma ecologia de saberes	458
<i>Conclusão:</i>	469
<i>Articulações recalcitrantes para uma ecologia de saberes na saúde</i>	469
<i>Referências Bibliográficas</i>	483
<i>Fontes Documentais</i>	517
<i>Sites Consultados</i>	525

## Introdução<sup>1</sup>

Submersa nos sedimentos depositos pelo esquecimento público, a lepra persiste em desabrigar-se da memória, emergindo entre as marés sociais contemporâneas e acostando em territórios que diligenciaram, sistematicamente, a sua expulsão além-fronteiras.

Nos tombos da deslembração da modernidade *ocidentalista*, sedimentaram-se diferentes representações oficiais produzidas sobre esta enfermidade em sucessivos períodos históricos. No mesmo passo em que essas versões foram depositadas como arquivos da lepra, as versões experienciais das pessoas portadoras liquefizeram-se num esquecimento destituído de repositórios.

É assim que dos arquivos do esquecimento público ecoa uma doença milenar de nome bíblico *tzaraath* e cujo espectro invoca imagens de corrupção física. Dos mesmos, ressoa o mito do *leproso* e da *leprosaria* medievais como epítome da exclusão na sua forma mais radical, a segregação. E, finalmente, embora escassamente invocada pela memória pública, à lembrança da biopolítica do internamento compulsivo das pessoas portadoras de lepra, implementada entre finais do século XIX e meados do século XX, é anexada uma argumentação legitimadora da mesma pela defesa profilática do bem público que protagonizaria.

Se são estes os significados transportados pelo signo da lepra para o imaginário público contemporâneo, uma arqueologia dessas representações descobre uma tradução equivocada do termo bíblico *tzaraath* para o grego lepra, no século II A. C., responsável pela redução de um símbolo que descrevia a exposição na derme dos corolários nefastos do comportamento ímpio a uma patologia dermatológica específica, e cuja sintomatologia clínica não corresponde à sintomatologia da substanciação na carne dessa jornada bíblica entre a punição e

---

<sup>1</sup> Por decisão pessoal, a autora desta tese não escreve segundo o novo acordo ortográfico.

a redenção divinas descritas, respectivamente, no Antigo e no Novo Testamento (Cruz, 2008; Lewis, 1987).

Também a exegese contemporânea dos textos medievais contesta as imagens cristalizadas da leprosaria medieval como degredo e do corpo com lepra como lugar privilegiado da exclusão, indiciando, antes, que ambas poderão ter tido origem na historiografia produzida pelo século XIX europeu (Gould, 2005; Miller e Smith-Savage, 2006; Rawcliffe, 2006).

E, finalmente, não apenas uma análise da leprologia moderna descerra a sustentação da debilidade científica do axioma segregacionista pela robustez ideológica da representação biomédica e política da lepra como uma doença antitética do projecto moderno (Cruz, 2008), como também a própria biologia da doença revela a desadequação de medidas segregacionistas para a sua profilaxia.

Logo, a lepra foi arquivada nos tombos da deslembração da modernidade *ocidentalista* segundo descrições parcelares que encobriram, sistematicamente, as controvérsias passíveis de desestabilizar aquele que parece ser o significado transversal às diferentes construções históricas ocidentais do signo da lepra: a exterioridade.<sup>2</sup>

Este processo não é singular à história da lepra. Antes, e como iluminou uma historiografia pós-colonial desenvolvida na esteira da obra pioneira de Said (2004), a passagem da memória à história, como diria Ricoeur (2004), é obrada sobre uma competição entre memórias heterogéneas que espelha e cimenta relações de poder assimétricas, como denuncia Chakrabarty (1995), alertando, igualmente, para a legitimação biomédica das raias do moderno sujeito-cidadão:

Em nenhum outro momento esta ironia – as fundações não democráticas da democracia – é mais visível do que na história da medicina moderna, da saúde pública e da higiene pessoal, sendo que os discursos que lhes corresponderam foram centrais em localizar o corpo moderno na intersecção

---

<sup>2</sup> Convoco, aqui, a reflexão de Said (2004) acerca da produção da exterioridade como corolário de processos de representação embutidos em relações de poder, desenvolvida na sua tese sobre o orientalismo.

entre o público e o privado (tal como são definidos por, e sujeitos a negociação com, o Estado). (Chakrabarty, 1995: 343)<sup>3</sup>

Mas, concomitantemente, e como diria agora Derrida (1995), o arquivo contém e compele um processo de repetição. E é em contínua iteração da ideia de exterioridade que a lepra é segregada da contemporaneidade e persistentemente imaginada como uma doença à parte, pertença de lugares e temporalidades outros. Porém, a repetição incessante da exterioridade como traço matricial da lepra tem assento num hiato temporal que elide a história moderna desta enfermidade e confere excessiva visibilidade às imagens pré-modernas que esculpem a última como uma doença arcaica. Como sugestivamente confessa Gould (2005), um autor que se vem ocupando da história da lepra, para a sua geração, nascida na década de 1930, a lepra tendia a ser considerada como uma doença que acontecia num outro tempo ou num outro lugar:

[as pessoas com lepra] Eram a matéria dos pesadelos; mas ao mesmo tempo havia algo caricatural, quase irreal, na sua radicalidade (...) A lepra acontecia num outro lugar, num outro país, quase – parecia-o – num outro tempo. Era uma relíquia arcaica e as pessoas que dela sofriam, parecendo tão estranhamente inumanas, existiam numa espécie de anomalia temporal. Não era uma ameaça, como o era, por exemplo, a poliomielite; nem sequer era bem uma doença; tal como a pobreza de onde parecia emergir, era mais uma condição de vida. (Gould, 2005: 1)

Entre os sedimentos depositos pelo esquecimento público, parece ser em camadas mais profundas que repousa a história recente do internamento compulsivo das pessoas portadoras de lepra nas leprosarias de tipo moderno que foram edificadas em diversos locais do globo, na esteira da difusão de um modelo profilático hegemónico que cerceou os seus direitos civis, entre finais do século XIX e meados do século XX, enlaçando, exemplarmente, um poder disciplinar num poder jurídico.<sup>4</sup>

Evidência dessa rasura histórica, é encontrada na própria obra que legou o arcabouço para se pensar o concerto entre exclusão e disciplina, bem como entre biologia e moral, que escorou as respostas públicas modernas à lepra. Não será ao acaso que Foucault (1988) invoca magistralmente os signos da lepra, do leproso e da leprosaria para ponderar os mecanismos de exclusão accionados pelo biopoder,

---

<sup>3</sup> Esta e outras traduções são da responsabilidade da autora.

<sup>4</sup> Sobre o referido enlace entre poder disciplinar e poder jurídico ver Cruz (2008; 2009b).

ao mesmo tempo que os reduz a uma mera categoria classificatória, particularmente hábil para o exame do período coevo à ascensão da leprosaria moderna.

Com efeito, uma vez abolida a política do internamento compulsivo, em meados do século XX, a história da leprosaria moderna e das pessoas nela compulsivamente internadas foi simbólica e politicamente segregada para as “dobras ocultas e labirínticas” (Vecchi, 2003: 189) encobertas na construção da memória pública, conformando um processo exemplar de produção activa de uma “ausência” (Santos, 2002: 246), ou seja, de exclusão radical por via de um postulado acerca da não-existência. Como explica Santos (2002), este processo é jamais ideologicamente exangue, sendo, ao contrário, abundantemente vitalizado pela legitimação epistemológica da refutação de processos dialécticos por parte de uma determinada ordem política.

Esta rasura histórica derivou, em parte, do próprio projecto epistémico e político que enredou a medicalização da lepra (encetada em finais do século XIX) na expurgação desta enfermidade dos territórios regulados por uma modernidade simultaneamente higienista e colonialista da qual a biomedicina se despregava enquanto braço do império, como afirmaria Arnold (1993).

A nosologia biomédica então produzida, medicalizou a lepra como uma *doença residual de atraso civilizacional* e as pessoas portadoras foram socialmente classificadas como *sujeitos exilados da história* (Cruz, 2008). Por conseguinte, essa mesma nosologia continha já no seu sustento ideológico as sementes para a gestação do esquecimento público da doença.

Ora se um dos corolários dessa rasura histórica foi o forjar do referido hiato temporal que desagrega a lepra da modernidade, robustecendo, com isso, a exterioridade como seu significado matricial, outro foi o reforço do pendor adjectival, como diria Sontag (1991), de um signo que agregou, ao atravessar diferentes períodos históricos, matizes diversos da ideia de impureza enquanto metáfora para a desordem social (ver Cruz, 2008), servindo, sistematicamente,

como uma *ideia*, a fazer apelo à formulação de Said (2004), apropriada para diferentes usos políticos.

Porquanto, e ao contrário do que advoga Gussow (1971), a naturalização da exclusão das pessoas portadoras de lepra sob o signo da impureza, não é atribuível, em exclusivo, ao projecto biopolítico que, no mesmo passo em que medicalizava a lepra, subalternizava as pessoas dela portadoras, sendo, antes, produto de uma “superioridade posicional flexível” (Said, 2004: 8) por parte de diferentes elites religiosas, políticas e médicas face às pessoas portadoras de lepra, em diversos períodos históricos.

Por conseguinte, se o processo inaugural de medicalização da lepra robusteceu as “linhas abissais” (Santos, 2007: 3) que sustentam uma “mentalidade de campo” (Gilroy, 2000: 83) que segrega a lepra e as pessoas dela portadoras para as margens da agência histórica, fê-lo no lastro do que deverá ser ponderado como uma *subalternização estrutural* das últimas por dinâmicas de sustentação de diversos blocos hegemónicos, lembrando que o conceito de hegemonia remete para a diálise entre relações sociais de produção e a transversalidade ideológica entre as diferentes classes sociais que compõem as primeiras (Gramsci, 1994).

Actualmente, essa *subalternização estrutural* parece manifestar-se numa elisão da materialidade contemporânea da doença, que resulta dessa deposição simbólica da lepra nos sedimentos do esquecimento público.

Longe de constituir uma patologia arcaica, que circularia somente enquanto signo no plano discursivo das sociedades contemporâneas, a lepra emerge do dédalo da memória e do esquecimento como uma enfermidade contemporânea que circula materialmente num mundo globalizado.

Considerando que a lepra é, aqui, mirada enfocando nos universos epistémicos, sociais e políticos atravessados pelo “modelo explicativo” (Kleinman, 1980: 105) biomédico, invoco, em seguida, algumas das noções primárias sobre a etiologia e nosologia biomédicas da lepra que proveram os termos daquilo que se poderia denominar a linguagem nativa que teceu o encontro etnográfico e a etnografia aqui impressa.

A lepra é uma doença infecciosa crónica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que afecta sobretudo os nervos periféricos e a pele, sendo transmissível entre, e virtualmente confinada, ao seres humanos. Devido ao falhanço em reproduzir a bactéria *in vitro*, permanecem por confirmar os modos de transmissão, o período de incubação e factores relacionados com a imunologia humana. Apesar da sua representação social como uma doença altamente contagiosa, a lepra é a menos contagiosa das doenças infecto-contagiosas, e a sua transmissibilidade é variável consoante o tipo de resposta imunológica de cada indivíduo. A transmissão da lepra faz-se depender da contagiosidade do sujeito infectado, da susceptibilidade do indivíduo em contacto e da proximidade, frequência e duração desse contacto. Assim, verifica-se que a maioria das pessoas em contacto com a doença não vêm a desenvolvê-la. A probabilidade da sua propagação através do toque vem sendo refutada, comprovando-se, em torno, a sua transmissão através das vias respiratórias. Outras possíveis vias de contágio são os lepromas ulcerados, o leite materno, a urina e as fezes. A sua eventual transmissão através de vectores, como insectos, e a sobrevivência dos bacilos fora do corpo humano até 40 dias, têm vindo a ser reconsideradas. Apesar da sua variabilidade, aceita-se que o tempo médio da incubação se situe entre os 2 e os 10 anos. A resposta do sistema imunitário determina, igualmente, o tipo de lepra adquirida. Desde 1982, a OMS convencionou a classificação da lepra em três tipos, a saber: “indeterminada”, manifestada, normalmente, em fases iniciais da doença, tendo muitas vezes cura espontânea; “paucibacilar”, a forma “benigna” ou pouco contagiosa, com baciloscopia negativa, que ocorre em indivíduos com uma resistência elevada ao bacilo, pelo que o organismo tende a delimitar a acção do último, manifestando-se somente na pele e nos nervos periféricos, resultando num número baixo de lesões e na *afecção* severa de um número diminuto de troncos nervosos; “multibacilar”, a forma “maligna” ou contagiosa, com baciloscopia positiva, que ocorre em indivíduos com baixa resistência imunológica, conduzindo a uma disseminação dos bacilos pela pele, nervos, nariz, boca, laringe, faringe, olhos, vísceras e outros órgãos internos, cujas manifestações incluem as lesões dermatológicas denominadas lepromas, aquelas que são a marca mais característica da imagem pública da lepra. A lepra tem tratamento



biomédico, a poliquimioterapia, e o risco de desenvolvimento de sequelas correlaciona-se com a precocidade ou morosidade do diagnóstico e início do tratamento. Com efeito, uma infecção prolongada pelo *Mycobacterium leprae* conduz à perda de sensibilidade térmica e táctil, a alterações motoras e dermatológicas, a úlceras, alopecia (perda de pêlos) e à cegueira. O tratamento poliquimioterapêutico, introduzido, em 1982, pela OMS, consiste na administração combinada de um conjunto de fármacos, a dapsona, a clofazimina (ambas bacteriostáticas, ou seja, que inibem o crescimento das bactérias) e a rifampicina (bactericida, ou seja, que destrói a bactéria), cuja duração varia, consoante o tipo de classificação da enfermidade, indo dos 6 aos 18 meses. Após a primeira toma de medicação o doente deixa de oferecer risco de contágio. Contudo, aquando em tratamento, algumas pessoas experimentam respostas imunológicas, designadas por estados reaccionais, que provocam um agravamento dos sintomas e que, em alguns casos, conduzem a lesões graves e irreversíveis no sistema nervoso periférico. Para os quadros reaccionais, as únicas drogas disponíveis são os corticóides e a talidomida que comportam sérios efeitos iatrogénicos. A cura mais eficaz para a lepra persiste, assim, dependente de uma detecção precoce da doença.<sup>5</sup>

Uma cartografia epidemiológica da prevalência e incidência actuais da lepra mapeia 181 941 casos registados em tratamento no início de 2012 e uma detecção oficial de 219 075 novos casos durante o ano de 2010 (WHO, 2012). Porém, será mais na distribuição geopolítica da lepra e menos na quantificação oficial do número de casos conhecidos que se desvenda a espessura sociológica da expressão actual desta enfermidade.

Nesse sentido, a epidemiologia forneceria aquilo que Boaventura de Sousa Santos (2007: 3) apelidaria de as “distinções visíveis” entre diferentes universos sociais que, não obstante, têm assento e fundamento em “distinções invisíveis” (Santos, 2007: 3), estabelecidas essas através de linhas abissais que velam a segregação hierárquica que subjaz às primeiras.

---

<sup>5</sup> Para uma sinopse da descrição etiológica e nosológica da lepra ver Echevarría (2007).

Não somente as referidas taxas de prevalência e de incidência globais da lepra expõem o nexo entre uma fractura político-económica do globo, legada por cicatrizes coloniais, e uma fractura epidemiológica que segrega para países do Sul global as comumente apelidadas doenças da pobreza (sujeitas à negligência científica e política derivada da progressiva mercantilização da pesquisa farmacológica e da prestação de cuidados de saúde), como as mesmas taxas, quando consideradas à escala nacional, evidenciam uma fractura socioeconómica no interior dos Estados a que se reportam.

Com efeito, a cartografia global da lepra coincide com a cartografia do Sul global, entendido esse, parcialmente, como metáfora para o lado ocluso (preenchido pelo exílio da história) da fractura abissal sobre a qual a modernidade ocidental capitalista se construiu (ver Santos, 2000; 2007; 2010).

Assim, por um lado, a emergência da lepra como uma enfermidade contemporânea expõe o alojamento dos maiores índices oficiais desta enfermidade em países do Sul global sujeitos no passado ao jugo colonial, com especial saliência do Brasil e da Índia que encimam, respectivamente, o número de casos relativos e absolutos da doença e, por outro lado, a essa variação global soma-se uma variabilidade interna nos países endémicos, em que, à medida que a endemia decresce, a mesma fica retida entre as camadas populacionais com menor capital social, económico e político (WHO, 2012).

Mas a lepra, enquanto enfermidade contemporânea acompanha, igualmente, os trânsitos populacionais de um mundo globalizado, acostando no Norte global e reemergindo como uma doença importada (Naafs e Faber, 2006) em países como os Estados Unidos da América (U.S. Department of Health and Human Services, 2011),<sup>6</sup> Reino Unido (Lockwood e Reid, 2001) ou Portugal (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009), no lastro de fluxos migratórios oriundos de países do Sul global.

Todavia, estes fluxos e refluxos não são estranhos à história da lepra. Terá sido no trânsito movido pelas Cruzadas que a lepra aportou, no século XII, numa Europa medieval, convertendo-se, segundo alguns relatos, num flagelo epidémico,

---

<sup>6</sup> Ver em: <http://www.hrsa.gov/hansensdisease/pdfs/hansens2001report.pdf>.

até regredir, sem uma causalidade claramente compreendida, no século XVI (Adam e Herzlich, 2003; Bérniac, 1985; Lechat, 2002). E terá sido, também, em trânsito, desta feita movido pelo galopante tráfico colonial, que a lepra regressou, no século XIX, a uma Europa capitalista e colonialista (Buckingham, 2002; Edmond, 2006; Gould, 2005), convertendo-se num “perigo imperial” (Wright *apud* Gould, 2005: 109).

Ora se nos sucessivos discursos europeus, a lepra, enquanto “doença de fronteira” (Edmond, 2006: 10), é sistematicamente atribuída a um Outro, servindo como uma “metáfora de contraste” (Ribeiro, 2004: 21), os discursos produzidos pelo Outro revertem esse ónus ao Mesmo. Assim, terá sido o mesmo tráfico colonial que convertia a lepra num “perigo imperial” (Wright *apud* Gould, 2005: 109) para as sociedades metropolitanas do século XIX, a exportá-la para o Novo Mundo nas primeiras vagas da sua colonização (Souza Araújo, 1954).

Contudo, nos fluxos pós-coloniais actuais, a lepra reemerge com um semblante metamorfoseado numa doença curável renomeada por uma terminologia biomédica. As vagas da doença que emergem nas marés sociais contemporâneas enunciam a cura como o novo significado de uma doença cujo signo é progressivamente disputado entre a lepra e a nomenclatura biomédica doença de Hansen, sendo que a última conquistou cunho legislativo, no Brasil, em 1976, sob o termo vernacular de hanseníase.<sup>7</sup>

Assim, em 2009, no curso do trabalho de campo, um ex-portador da doença sujeito ao internamento compulsivo, afirmava: “antes ter lepra era como entrar num túnel sem luz, agora, para quem tem hanseníase, há uma luz ao fundo do túnel”.

A sua asserção insinua uma fractura fenomenológica e social entre a sua experiência e a experiência de actuais portadores da doença, esta enraizada num novo signo, num novo significado, e numa nova tecnologia biomédica.

---

<sup>7</sup> Através do Decreto Federal Nº 76.078 de 04 de Agosto de 1975 e da Lei Federal Nº 9.010 de 29 de Março de 1995.

Que promessa é essa que ilumina a desembocadura de uma doença de lastro milenar?

Essa é a pergunta que nutriu a investigação, aqui, impressa.

Essa pergunta é tanto mais necessária quanto se verifica um investimento diferencial por parte das ciências sociais (que denota a dita elisão da materialidade contemporânea desta enfermidade) nos diferentes períodos da história moderna da lepra, aqui mapeados entre 1873 e 1948 (caracterizado pelo internamento compulsivo das pessoas portadoras de lepra na leprosaria moderna), 1948 e 1982 (bosquejado pela transição para o tratamento ambulatorio) e um terceiro período ainda em curso e iniciado em 1982 (cunhado pela descentralização de um cuidado alicerçado num regime terapêutico estandardizado para os serviços gerais de saúde).

Em verdade, o esforço desenvolvido pelas ciências sociais tem incidido, sobretudo, em análises historiográficas da segregação biopolítica das pessoas enfermas em diversos países, tanto do Norte, quanto do Sul, como o Brasil (Maciel, *et al.* 2003; Monteiro, 2003), Estados Unidos da América (White, 2003), Espanha (Bernabeu e Balester, 2004), Colômbia (Obregón, 2002) ou Índia (Buckingham, 2002). O mesmo período suscitou análises históricas críticas (Pandya, 2003) que relacionam o alarme público em torno da lepra nas sociedades metropolitanas do século XIX com a ideologia colonialista e racalista da época (Gussow e Tracy, 1971), sinalizando a produção simbólica e política da lepra como uma “doença de fronteira” (Edmond, 2006). Finalmente, o resgate da memória do exílio na leprosaria moderna vem sendo desenvolvido, constituindo-se num testemunho fundamental para a compreensão da segregação social e do internamento compulsivo. Neste âmbito, veja-se o trabalho desenvolvido pelo “The Oral History Project” no escopo do “Global Project on the History of Leprosy”<sup>8</sup> que agrega estudos conduzidos em diversas regiões do globo. Carecem, todavia, estudos acerca dos alvares da leprologia moderna que desvelem os pressupostos simbólicos, ideológicos e políticos inerentes ao fabrico da ciência (veja-se Robertson, 2003), em articulação com análises historiográficas e

---

<sup>8</sup> Ver em: <http://www.idealeprosydignity.org/OralHistoryWeb/Oral%20History%20Project.html>.

etnográficas comparativas que permitam, por um lado, identificar redes transnacionais de cooperação científica e, por outro, destrinçar os constrangimentos das diferentes escalas nacionais aos trânsitos de um conhecimento de tipo hegemónico.

Já a análise da representação e experiências sociais do período pós-internamento compulsivo, tem elegido os processos de indução política de uma saída compulsiva das antigas leprosarias e as concomitantes lutas encetadas pelos ex-internados pelo direito vitalício a permanecer nesses mesmos espaços (Fairchild, 2006; White, 2003), a par com o estigma como categoria nuclear de processos identitários afeitos à lepra, dotando o último com um acentuado declive universalista na apreciação da sua presença em contextos sociais e culturais diversos e na descrição de respostas meramente adaptativas ao mesmo, esvaziadas, como tal, de agencialidade (ver Waxler, 1998). Esta moldura hermenêutica propende a reificar o estigma como motriz de processos de auto-exclusão nos sujeitos enfermos, sendo que variados estudos enfatizam o papel do estigma na renúncia das pessoas enfermas em procurar assistência médica (ver Romero-Salazar *et al.*, 1995). Contornando esta tendência, destaca-se a pesquisa de Mendonça (2009) no Brasil acerca dos processos de reconhecimento encetados pelas pessoas atingidas pela hanseníase no país e a de Staples (2003; 2005; 2007), desenvolvida no Sul da Índia, na qual desconstrói os conceitos hegemónicos de estigma e de deficiência. Vale, igualmente, a pena referir a análise de Kim (2007) em torno da representação e experiência contemporâneas da lepra, na Coreia, na qual relaciona o esforço pela integração social das pessoas outrora enfermas, com a reificação de estereótipos de género, heterossexualidade e reprodução. Por outro lado, a lepra tem sido manifestamente negligenciada pelos estudos sociais sobre deficiência, desenvolvidos nas sociedades do Norte global a partir de meados da década de 1970, e que vieram contestar a jurisdição biomédica na definição de deficiência, contrapondo uma contextualização social e cultural, numa perspectiva construtivista sobre a deficiência com inerentes pressupostos e objectivos políticos (ver Barnes *et al.*, 2002). A experiência da lepra, novamente invisibilizada nesse “outro lado da linha” (Santos, 2007: 3), não somente endossa a crítica, lançada por Whyte e Ingstad (1995), à disparidade, entre o Norte e o Sul

globais, da participação das pessoas com deficiência na luta pela cidadania no espaço público, mas leva-a mais longe, instigando uma cogitação fina sobre os processos de exclusão contíguos à dialéctica da luta pela cidadania nas sociedades do Norte global.

Finalmente, o período aqui em análise, iniciado na década de 1980, é marcado por estudos conduzidos entre os países endémicos, nas áreas da psicologia social ou da epidemiologia, que procuram, por um lado, relacionar variáveis sociais com a persistência de níveis endémicos e, por outro, avaliar a implementação de determinadas políticas públicas lançadas contra a doença (veja-se, por exemplo, Andrade, Sabroza e Araújo, 1994; Bakirtzief, 1996; Cunha, Rodrigues e Duppre, 2004; Sales *et al.* 2007). Neste período, evidencia-se uma carência profunda de investigação na área da antropologia médica interpretativa, unicamente contornada pela pesquisa desenvolvida por White (2009), mas também de análises construtivistas que articulem variáveis económicas, políticas e históricas, como aquelas produzidas no seio da antropologia médica crítica. Idêntica lacuna figura no âmbito dos estudos sociais sobre ciência, normalmente dirigidos a áreas com um progresso tecnológico (ver Franklin, 1995) alheio à realidade de sub-investimento na leprologia.

Anelando, assim, responder à pergunta parcamente formulada pelas ciências sociais, foi, aqui, formulada uma interrogação acerca desse *giro biomédico*<sup>9</sup> na dialéctica entre a cidadania das pessoas portadoras de lepra e o bem público que rompera com o processo inaugural de medicalização da lepra, introduzindo, na década de 1980, um aparato médico e político abreviado no emprego de uma tecnologia terapêutica, a poliquimioterapia, alegadamente apta a ser implementada em contextos historicamente diferenciados, mediante uma mesma estratégia operacional, e a alcançar a derradeira eliminação global da lepra como problema de saúde pública.

Mais, esse mesmo aparato protagonizaria a abonada cura da lepra, mas também a anunciada emancipação social das pessoas portadoras, sintetizando a intervenção biomédica sobre o bacilo numa acção soteriológica sobre as pessoas

---

<sup>9</sup> Este conceito será apresentado e explanado adiante.

portadoras dele portadoras e, alegadamente, presas nas malhas de um estigma inelutavelmente associado à doença.

Por um lado, essa pergunta seria, progressivamente, alimentada pela constatação da total carência de referências a dinâmicas sociais, culturais e políticas mediadoras quer da implementação dessa tecnologia, quer de processos de inclusão social das pessoas portadoras. De facto, essa tecnologia, e a promessa que viajava no seu lastro, pareciam circular pelo globo como uma “caixa-preta” (Latour, 1987: 3)<sup>10</sup> desagrilhoada de quaisquer constrangimentos económicos, sociais e políticos, reificando a perspectiva estandardizada sobre a tecnologia biomédica como um “agente poderoso e autónomo, inerente ao progresso” (Lock e Farquar, 2007: 20-21) e doado por uma medicina heróica que dispensa a agencialidade dos sujeitos que visa, tanto na clínica, quanto nas políticas públicas que enquadram, a fazer uso da expressão de Rosenberg (1997), a última.

Por outro lado, a mesma robustecia-se com a hipótese de que o projecto político que protagonizava reiterava uma representação da lepra como uma *doença residual*,<sup>11</sup> ou seja, como uma enfermidade cujo traço matricial seria a exterioridade ao projecto moderno (Appadurai, 1996; Dussel, 2001; 2007; Mignolo, 2003; Quijano, 2008; Santos, 2006), hoje exarado no campo institucional internacional pela ideia de desenvolvimento (Escobar, 1988; 1995).

Logo, a pergunta que nutriu a investigação aqui impressa, alcançava, tanto os alicerces epistemológicos, mas também ontológicos, da modernidade ocidental, edificados esses sobre a “dupla invenção” (Latour, 1994: 30) que apartou a natureza da cultura (pressupondo, não obstante, que o primeiro “domínio estaria aberto ao controle ou colonização pelo outro” (Strathern, 1980: 181)), quanto a sua expansão imperialista através dos processos da globalização, cuja pluralidade interna é obscurecida por um cume do iceberg encimado por um paradigma de governação de pendor neoliberal que invisibiliza e ensombra processos de resistência e de formulação de alternativas à economia e epistemologia políticas que defende (ver Santos, 1990; 2001; 2003a; 2005a; 2005b; 2007).

---

<sup>10</sup> Este conceito será apresentado e explicado adiante.

<sup>11</sup> Ver Cruz (2008).

Porquanto e se, historicamente, a lepra servira como uma *ideia* usada para fragmentar e excluir, aqui a mesma enfermidade auxiliaria como uma *ideia* para penetrar na “miscelânea”, como diria Mauss (2005: 73), que escolta o “nó górdio”<sup>12</sup> (Latour, 1994: 8) entre a natureza e a cultura e onde se produzem as “políticas ontológicas”<sup>13</sup> (Mol, 2002: viii; 2008: 63) que compõem a actual “política da vida em si mesma” (Rose, 2007: 3) num “sistema mundial de saúde” (Bastos, 1997: 82; 2002: 33) inextrincável de um “sistema mundial em transição” (Santos, 2001: 62).

Para responder à referida pergunta, tomar-se-iam três pontos conspícuos na rota epistemológica, metodológica e analítica a percorrer.

Em primeiro lugar, assumir-se-ia como premissa epistemológica a consideração da *intencionalidade política* e da *intencionalidade pragmática*<sup>14</sup> das pessoas portadoras de lepra como uma *testemunha subalterna*<sup>15</sup> à ciência moderna apta a induzir uma difracção<sup>16</sup> nonexo hegemónico entre saber e poder que regula a corporalidade humana nas sociedades lavradas pelo biopoder.

Em segundo lugar, desenvolver-se-ia metodologicamente a tarefa controversa de uma etnografia multi-situada (Falzon, 2009; Marcus, 1998) pelas diversas escalas transnacional, nacional e local de produção das respostas institucionais à lepra e da sua substanciação no corpo e vida das pessoas portadoras desta doença, dotando-a de um pendor pós-colonial através de uma *catacrese*<sup>17</sup> facultada pela justaposição de contextos divergentes, designadamente Portugal e Brasil. Por um lado, a divergência epidemiológica entre Portugal e Brasil espelhava de modo particularmente representativo a expressão polar da lepra no mundo contemporâneo, entre uma doença incidente em países do Sul global (WHO, 2012) e uma doença escassa e importada em países do Norte global (Lockwood e Reid, 2001; Naafs e Faber, 2006), sendo que essa representatividade era acrescida pelos trânsitos epidemiológicos entre ambos os países (Medeiros, Catorze e

---

<sup>12</sup> Este conceito será apresentado e explanado adiante.

<sup>13</sup> Este conceito será apresentado e explanado adiante.

<sup>14</sup> Ambos os conceitos são explicitados no primeiro capítulo desta tese.

<sup>15</sup> Em sentido idêntico, este conceito será explanada no primeiro capítulo desta tese.

<sup>16</sup> Invoco, aqui, o conceito de Haraway (1996).

<sup>17</sup> Invoco, aqui, a reflexão de Spivak (1999).



Vieira, 2009) e pelo facto do Brasil encimar a fileira dos países endémicos (WHO, 2012). Por outro lado, a divergência entre as respostas públicas à doença entre os dois países, manifestada num silêncio institucional em Portugal e numa polifonia institucional e social no Brasil, oferecia a possibilidade de inquirir a relação entre “paisagens morais” (Pálsson e Hardardóttir, 2002: 274)<sup>18</sup>, implementação heterogénea da biomedicina enquanto prática socialmente enraizada (Lock e Nguyen, 2010) e “política ontológica” (Mol, 2008: 64), desembocando numa interrogação mais discriminada acerca dos factores sociais mediadores da promessa biomédica de uma cura como emancipação.

Em terceiro lugar, descartar-se-iam, analiticamente, quaisquer afirmações tautológicas, anelando-se produzir, antes, uma mediação entre os diferentes saberes e escopos diferenciados da sua *reflexão e retracção* no mundo, intentada a produzir “articulações” (Latour, 2008: 44; Nunes, 2002: 326) recalcitrantes que desfraldassem futuros desdobramentos no nexa contra-hegemónico entre justiça cognitiva e justiça social.

O trilha e desfecho dessa gesta são, aqui, expostos num primeiro capítulo teórico debruçado sobre o corpo, no qual é explicitada a proposta epistemológica da consideração da experiência incorporada como uma *testemunha subalterna* à ciência moderna.

Num segundo capítulo metodológico, são debatidos tanto os constrangimentos, quanto a “caixa de ferramentas”, como diria Harding (1998: 56), que enformaram a etnografia multi-situada (Falzon, 2009; Marcus, 1998) desenvolvida entre Portugal e Brasil.

Um terceiro capítulo arranca o exame desse *giro biomédico* na escala transnacional, beneficiando de uma arqueologia histórica que desencobre os seus alicerces em vista a uma compreensão apurada do seu edifício actual, distinguindo três períodos na história moderna da lepra e analisando os modelos explicativos desta enfermidade e as políticas públicas para a sua profilaxia e tratamento

---

<sup>18</sup> Este conceito será apresentado e explicado adiante.

produzidos por uma “comunidade epistémica” (Haas, 1992: 3) transnacional em cada um deles.

Um quarto capítulo detém a atenção em processos de disjunção, como diria Appadurai (2001), da substanciação da leprologia moderna, enquanto “localismo globalizado” (Santos, 2001: 71), em “paisagens morais” (Palsson e Hardardóttir, 2002: 272) desenhadas por distintos “paradigmas biopolíticos”<sup>19</sup> (Epstein, 2007: 15), em grande parte nascidos de intersecções divergentes entre o Estado e a sociedade civil, nas escalas nacionais de Portugal e Brasil.

Um quinto capítulo oferece o maior detalhe conferido por uma escala maior, neste caso a local, onde se consideraram a clínica e a experiência incorporada da lepra, cumprindo o papel da etnografia como técnica de produção de “evidências alternativas” (Biehl, 2007: 14) que, neste caso, difraccionam os saberes institucionalizados sobre a enfermidade.

Se em cada capítulo, serão detalhadamente analisados os trânsitos entre ciência e senso comum, bem como os diferentes graus de *reflexão* e de *retracção* de cada saber no mundo, do que é indissociável a ponderação do enraizamento social de cada um e as conexões inter-escalares entre si, o desfecho desta tese desemboca não numa conclusão tautológica, mas numa difracção que gira o *caleidoscópico* de saberes e práticas atrás explorado, em vista ao delineamento de um conjunto de prolegómenos para um “pensamento pós-abissal” (Santos, 2007: 26) sobre a lepra e para uma “ecologia de saberes” (Santos, 2006: 143; 2007: 26) na saúde pública, ambos aptos a instigar desdobramentos futuros.

Mas, antes, e em vista do que foi dito acima, largar-se-á, aqui, o termo lepra para fazer uso ao, longo do texto, da designação medicalizada de doença de Hansen. Uma vez que esta tese diligência resgatar esta enfermidade ao universo vaporoso da memória, buscando os caminhos para além desse terreno diáfano, na direcção dos espaços vitalizados pela sua corporalidade, cumprir-se-á, aqui, a vontade expressa pela maioria das pessoas por ela atingidas com quem interagi e

---

<sup>19</sup> Este conceito será apresentado e explanado adiante.

continuo a interagir, de renovar o signo que descreve a doença em vista à cimentação dos novos significados nela enlaçados.

Bem sabendo que nenhum conhecimento é jamais puro, como nos ensinam os estudos sociais sobre ciência, despeço-me, aqui, da lepra, comprometendo-me, assim, com o destino dessa *nova* doença que, segundo as mulheres e homens que a conhecem nos seus corpos e vidas, nada mais almeja do que tornar-se numa doença *como outra qualquer*.



## 1. O corpo como uma *ubiquidade elidida*

O corpo parece oferecer-se como objecto para as ciências sociais como uma evidência carente de evidências, dada a saturação de modelos representacionais que o pulverizam numa multiplicidade de significados. É, justamente, na pluralidade de sentidos, confrontada com uma tangibilidade fenomenológica, que se aloja a paradoxal propriedade de um objecto simultaneamente insofismável e evasivo. Compreende-se, assim, quando Turner (1984: 8) descreve o corpo como “a mais imediata e omnipresente experiência da realidade e da sua solidez, podendo ser também subjectivamente esquivo”.

A ubiquidade do corpo parece produzir, todavia, um reconhecimento tácito da sua centralidade na experiência humana que, simultaneamente, o elide enquanto problema. Se a sua imediação fenomenológica se exprime na seguinte asserção de Turner (1984: 1): “há um facto óbvio e proeminente acerca dos seres humanos: eles têm corpos e são corpos”, que vincula a incorporação à identidade, o eclipse da mesma na vida social é exposto na subsequente afirmação de Whitehead (1938: 156): “nunca ninguém diz: aqui estou eu e trouxe o meu corpo comigo.” Logo, a ubiquidade do corpo parece ser uma que pende para a sua própria elisão. No sentido contrário, a semântica do corpo transporta para uma inserção no espaço, cuja amplitude de ocupação define o perfil da sua presença, asseverando que o corpo é “tudo o que ocupa lugar; tudo o que tem existência física e extensão no espaço” (Houaiss, 2005: 2421).

Arredando-se, precisamente, de uma problematização da espessura corporal das relações sociais, as ciências sociais relegaram o corpo, e a densidade da sua presença no tecido social, da sua empresa analítica. Se, por um lado, a importância da alocação social dos corpos na configuração das sociedades foi reconhecida por uma perspectiva marxista (McNally, 2001), por outro lado, a fundação Durkheimiana das ciências sociais obrou uma destrição entre o corpo

físico individual e o corpo social que elegeu como objecto o segundo e repudiou o primeiro para o campo da biologia e da subjectividade (Cruz, 2003/2004; Durkheim, 1984). Sobre uma epistemologia que fragmenta a realidade na gesta de a conhecer, o anelo hermenêutico das ciências sociais dirigiu-se à socialidade humana como sendo estruturada por factos sociais (Durkheim, 1984) desatrelados de extensões corporais e experienciais.

Se Grosz (2005: 47) argumenta, provocatoriamente, que a filosofia ocidental se estabeleceu sobre uma “somatofobia”, Turner (1984) aponta os seguintes corolários de uma perspectiva adversa à materialidade da experiência humana nas ciências sociais:

Embora esta hostilidade sociológica ao biologismo seja perfeitamente justificada, resulta numa espécie de conceptualização etérea do nosso ser-no-mundo. A pessoa humana é, assim, referida eufemisticamente como ‘actor social’ ou ‘agente social’, cujo carácter é definido em termos do seu lugar social, crenças e valores. (Turner, 1984:1)

É, desta forma, que o corpo assoma nas ciências sociais modernas como uma *ubiquidade elidida*. Para entender esse paradoxo, merece ser invocada a cogitação de Leder (1990) acerca dos fundamentos fisiológicos do dualismo cartesiano e transpô-la para ponderar a desatenção das ciências sociais à materialidade da vida social. Lembrando que o binarismo cartesiano cimentou a antinomia como matriz da epistemologia moderna sobre a fragmentação hierarquizada entre corpo e mente - que condena o primeiro a uma existência amorfa e a segunda a um exílio privilegiado -, Leder (1990) argumenta que é a própria fisiologia do corpo humano a sustentar, fenomenologicamente, essa antinomia, uma vez que as funções fisiológicas e motoras que suportam o movimento do corpo no mundo se realizam sobre um processo de auto-encobrimento que promove o não aparecimento das mesmas na consciência:

... é a própria tendência do corpo para o auto-encobrimento que possibilita a sua negligência ou rejeição. As nossas bases orgânicas podem ser facilmente esquecidas devido à reticência do processo visceral. A intencionalidade pode ser atribuída a uma mente desincorporada, dada a auto-obliteração do corpo extático. Uma vez que estes desaparecimentos caracterizam muito particularmente um funcionamento normal e saudável, o esquecer ou o ‘libertar-se’ do corpo assume uma avaliação positiva. (Leder, 1990: 69)

Um processo similar de desaparecimento aparenta estar no cerne da parca reflexividade das ciências sociais em torno da ubiquidade do corpo na vida social. Porventura será na própria fisiologia da racionalidade iluminista que repousa a motriz desse desaparecimento. Com efeito, a epistemologia moderna desenvolveu-se sobre uma racionalidade dicotômica que, como argumenta Dussel (2007), não sendo estranha à tradição judaico-cristã, redireccionou o dualismo epistemológico e metodológico para a manipulação das condições de existência em sociedade.

O século XV europeu viu despontar, assim, uma Revolução Científica cujo ensaio fundacional foi a ruptura, protagonizada pelo conhecimento emergente, a ciência moderna (estruturada sobre uma visão reducionista e mecanicista do mundo) e o senso comum (identificado com uma experiência subjectiva que careceria de sistematização e objectividade). Analisando a Revolução Científica que engendrou uma racionalidade iluminista, denota Santos (1989: 33): “A ciência constrói-se, pois, contra o senso comum e, para isso, dispõe de três actos epistemológicos fundamentais; a ruptura, a construção e a constatação”.

Se o ensejo fundacional da racionalidade iluminista foi a ruptura entre a ciência e o senso comum, o seu escoro arraigou-se numa metodologia reducionista que traçou uma classificação dicotômica do mundo e da experiência humana, separando a natureza da cultura, mas também o privado do público, o indivíduo da sociedade e a política da epistemologia.

Segundo Latour (1994: 16), esta tarefa discriminatória assenta numa estratégia que “cria, por «purificação», duas zonas ontológicas inteiramente distintas, a dos humanos, de um lado, e a dos não-humanos, do outro”. Este trabalho de “purificação” (Latour, 1994: 16) alicerçou-se numa “dupla invenção” (Latour, 1994: 30) que separou a ciência, encarregue de representar as coisas, ou seja, a natureza, e a política, encarregue de representar os cidadãos, ou seja, a sociedade e a cultura, e que enformou o cerne da constituição da modernidade, mas também o rompimento iluminista do “nó górdio” (Latour, 1994: 8) entre os diferentes elementos que compõem o mundo.

Foi assim que, no afã de separar as partes para conhecer o todo, a racionalidade iluminista fraccionou as diferentes disciplinas que conduziriam o projecto universalista da ciência moderna, cimentando fronteiras intransponíveis entre as ciências naturais e as ciências sociais (Santos, 1987).

Em busca de uma objectividade que não fosse contaminada pela experiência, as ciências sociais desenvolveram, por conseguinte, uma significação supra-orgânica da socialidade humana que elidiu o corpo da vida social. Mais, o último foi tomado como um contraponto conceptual da categoria de sociedade (Fraser e Greco, 2005) pela sua afinidade com as noções de indivíduo e natureza, lembrando que a última representaria tão-somente “extensão e movimento; é passiva, eterna e reversível, mecanismo cujos elementos se podem desmontar e depois relacionar sob a forma de leis” (Santos, 1987: 13). Todavia, como explicam Lock e Farquhar (2007), a sustentação de uma abordagem supra-orgânica à socialidade humana, fez-se depender, ela mesma, de uma concepção unívoca do corpo humano:

A problemática clássica das relações entre o indivíduo e a sociedade que continua a fornecer os instrumentos analíticos para a maioria das ciências sociais, parece requerer um corpo ‘apropriado’ como unidade da individualidade. Este corpo apropriado, a unidade que suporta o indivíduo a partir do qual as sociedades aparentemente se formam, tem sido tratado como uma entidade biomecânica, arrecadadora de experiência, comunicacional, portadora de direitos e delimitada pela pele. (Lock e Farquhar, 2007: 1-2)

Ao relegar o corpo como objecto de investigação para o território disciplinar das ciências naturais, as ciências sociais reificaram o corpo apropriado produzido pelas últimas como uma entidade biológica, autónoma da cultura e da história. Refira-se que esse passo foi acompanhado pela exclusão do indivíduo como agente epistémico, pressupondo-se a sua incapacidade para produzir uma reflexão objectiva acerca dos alicerces estruturais que sustentariam o seu modo de vida (Cohen, 1994; Cruz, 2003/2004). Com efeito, o nexa entre o corpo humano e o indivíduo veio a ocupar o lado obscuro da dicotomia que segregou a natureza da cultura.



Em vista a inquirir os trilhos além do corpo apropriado, traçarei, em seguida, um sumário das principais ferramentas metodológicas e hermenêuticas que vêm sendo desenvolvidas nesse horizonte pelas ciências sociais.

### 1. 1. A pulverização do corpo em corporalidades múltiplas

As primeiras brechas no corpo apropriado advieram do reconhecimento pela antropologia dos usos culturais diferenciados do corpo, por um lado, e da demonstração da irredutibilidade do corpo-próprio ao corpo-objecto pela fenomenologia, por outro.

Foi Mauss (2005) quem, rompendo com a tradição Durkheimiana de onde provinha, mapeou a variação cultural das actividades corporais como resultado de diferentes agências dirigidas ao corpo. Mauss (2005: 75) cunhou essas agências como “técnicas do corpo”, não falhando em identificar o próprio corpo como o mais primevo objecto técnico do ser humano:

O corpo é o primeiro e o mais natural instrumento do ser humano. Ou, mais acuradamente, sem falar em instrumentos, o mais natural e técnico objecto do ser humano, em que técnico significa, ao mesmo tempo, o seu corpo. (Mauss, 2005: 75)

Se ao reflectir sobre a construção social dos usos do corpo, Mauss (2005) aproximou a cultura da natureza, o autor introduziu, subsequentemente, a interrogação acerca de qual seria o termo de mediação entre ambas as balizas oposicionais. Abrindo caminho para o retorno da subjectividade como objecto passível de ser integrado no questionamento da vida social pelas ciências sociais, Mauss (2005: 76) postularia que as acções sociais se compõem de agrupamentos “físio-psico-sociológicos”.

No lastro da fenda distendida por Mauss (2005) no corpo apropriado, Turner (1967: 97) viria a aprofundar essa aproximação da cultura à natureza através da subjectividade como termo mediador com o conceito de “liminaridade” que,

sendo aplicado a contextos rituais de transição dos sujeitos entre diferentes posicionamentos sociais, implica essa mesma passagem numa transformação ontológica dos indivíduos em causa.

Por outro lado, caberia a Douglas (1996) ampliar a relação entre o corpo social e o corpo individual, identificada por Mauss (2005), examinando a estreiteza entre controle social e controle do corpo físico:

O corpo físico é um microcosmo da sociedade, dando rosto ao centro do poder, contraindo e expandindo os seus requerimentos em concordância directa com o aumento e relaxamento das pressões sociais. (...) Ao mesmo tempo, o corpo físico, pela regra da pureza, é conceptualmente polarizado contra o corpo social. Os seus requerimentos não são apenas subordinados, são também vincados como requerimentos sociais. A distância entre os dois corpos compreende a variação da pressão e da classificação sociais. (Douglas, 1996: 76-77)

Se a brecha descerrada pela antropologia no corpo apropriado resgatou o corpo humano de uma transparência universalista, a cogitação de Merleau-Ponty (1999), desenvolvida na esteira da filosofia Husserliana, instaurou a experiência como produtora de um modo particular de conhecimento, irreduzível a uma racionalidade positivista. Desvelando os mecanismos de posicionamento que sustentam a relação entre sujeito e objecto, Merleau-Ponty (1999) denunciou a parcialidade do conhecimento assim engendrado e a concomitante cristalização do corpo-objecto como um artefacto delimitado e posicionado de forma invariável num sistema de relações. Em contraposição, o autor iluminou o sentido que ascende na experiência do corpo-próprio como sendo gerado, não por um posicionamento terminante no mundo, mas pela impermanência do seu movimento contínuo no mesmo:

Particularmente, o objecto só é objecto se pode distanciar-se e, no limite, desaparecer de meu campo visual. Sua presença é de tal tipo que ela não ocorre sem uma ausência possível. Ora, a permanência do corpo próprio é de um género inteiramente diverso: ele não está no limite de uma exploração indefinida, ele se recusa à exploração e sempre se apresenta a mim sob o mesmo ângulo. Sua permanência não é uma permanência no mundo, mas uma permanência ao meu lado. (Merleau-Ponty, 1999: 133-134)

Merleau-Ponty (1999) reintroduziu a subjectividade, não como termo de mediação entre a natureza e a cultura, mas como um tipo de conhecimento

inalcançável por estratégias objectivistas. Mas tal não significa destituir a experiência de objectividade, ao contrário, como demonstra Nagel (1974) num provocatório ensaio citado adiante, a experiência retém uma objectividade particular que ascende, precisamente, da sua situacionalidade incorporada.

No lastro da maré fenomenológica, Csordas (1990: 5) viria a postular que o corpo não deveria ser tomado como um objecto a ser estudado na sua relação com a cultura, mas que merecia ser considerado o próprio sujeito da cultura, ou por outra, “a base existencial da cultura”, anelando desenvolver uma metodologia que se acercasse da experiência pré-objectiva da cultura como vivência condicional, ao contrário da representação que deteria um cunho nominal.

Em contiguidade, despontaram propostas de uma antropologia da consciência (Cohen, 1994) ou de uma antropologia dos sentidos (Stoller, 1989). Também Bourdieu (1990), embora oriundo de uma tradição teórica distinta e orientado para problemas epistemológicos similarmente diversos, desenvolveu o conceito de *habitus* que, não obstante falhe em explicar a mudança social excepto pela acção de forças exógenas, reproduzindo, com isso, a antinomia Durkheimiana entre sociedade e indivíduo, remete a sustentação da socialidade para práticas analógicas com assento em disposições incorporadas duráveis, repondo, por conseguinte, o social no corpo.

Finalmente, se estas cogitações descerraram brechas no corpo apropriado, este foi decomposto, em definitivo, pelas vozes que se ergueram, justamente, de um ponto de vista incorporado, na esteira do arroteamento desconstrutivista encetado por Foucault (1988).

Com particular clarividência, Foucault (1977a), dirigindo a sua atenção para a modernidade europeia capitalista no seio da qual emergiu esse corpo apropriado, expôs, por um lado, a relação entre anatomia política e tecnologia política do corpo e, por outro, o seu assento nos pares que cingem o corpo político no corpo social e o poder no conhecimento. Detalhando a regulação política do corpo enquanto força económica do moderno Estado Nação, segundo uma microfísica que difunde o exercício do poder pelos diferentes segmentos que compõem a

sociedade, em vista a dilatar a força produtiva dos corpos com o contíguo afrouxamento da sua força política, Foucault (1977a) desvendou o escoro desse regime num sistema de subjectivação que delineou critérios de inclusão e de exclusão sobre o traçado que separa o normal do patológico. Esta sobreposição entre inclusão/exclusão e normal/patológico endereça para a inextrincabilidade entre a emergência de um poder jurídico que converteu a punição numa economia de direitos suspensos e a sua entrega da intervenção sobre o corpo a um poder disciplinar comprometido com a sua normalização (Foucault, 1977a).

Não cabendo, aqui, uma apreciação crítica da argamassa operacional entre poder jurídico e poder disciplinar, debilmente analisada por Foucault (1977a) (ver Santos, 2000; Cruz, 2008), é necessário assinalar, contudo, que no mesmo passo em que o seu exercício emparelhado homogeneizava o tecido social segundo um código de leis binárias que pleiteavam as particularidades, seccionava-o através de uma prospecção disciplinar que, enquanto definia os contornos do sujeito cidadão, inscrevia o seu contrário no campo do patológico. O que a análise de Foucault (1977a; 1977b; 1988; 1994a; 1994b; 1998; 2008) mais capazmente descobre é a existência de um nexo entre biologia e moral subjacente à representação tanto desse corpo apropriado, quanto do sujeito-cidadão nas sociedades modernas, sendo que um e outro são mutuamente constitutivos.

Como aventa Turner (1996: 6) com o conceito de “sociedade somática”, a modernidade ocidental viu nascer um regime de sentido em que os principais problemas políticos e morais foram inscritos na conduta do corpo humano. Esta política vital, como diria Rose (2007), que emergiu no século XIX europeu lavrado pela centralização do Estado Nação, pelo imperialismo colonialista e por um regime económico capitalista, produziu uma explicação ontológica do humano entalhada em regimes de verdade (Foucault, 1977a) que a naturalizaram com o cunho da legitimação científica. Neste contexto, as disciplinas médicas configuraram um “vocabulário social” (Cruz, 2008: 34) que, no mesmo passo em que auxiliavam a ordenação política do corpo social, esculpiam processos de classificação social e concomitantes configurações de tipo identitário. Esse processo vem sendo analisado sob diferentes prismas em torno do conceito de

medicalização que será aprofundado adiante. Por ora, resta enfatizar os corolários do enclave da biopolítica na naturalização da classificação social em processos de inclusão e de exclusão do espaço público (Cruz, 2008).

Mas a análise de Foucault (1977a) desvela, igualmente, que o desaparecimento do corpo dos quadros analíticos das ciências sociais deriva, não somente de uma epistemologia dualista, mas também de um exercício particular de poder num sistema de relações que forjou uma ética de pureza física e moral (mas também racial como aconselharia uma atenção à inextrincabilidade entre a modernidade e o colonialismo, descuidada por Foucault (1977a)) que promove o desaparecimento do corpo apropriado no âmbito de um regime punitivo não corporal.

Ora, tal como dito atrás, o corpo apropriado foi esculpido sobre o reflexo do seu contrário. Nesse sentido, a mesma epistemologia que suscitou o desaparecimento do corpo, promoveu o seu aparecimento em condições que invocam, igualmente, a reflexão de Leder (1990) acerca do aparecimento negativo do corpo na consciência em experiências de disrupção como a dor. Nesses momentos, a transparência das funções fisiológicas e motoras do corpo cede lugar a uma imposição da sua presença na consciência que converte o último num objecto tematizado:

Em contraste com os ‘desaparecimentos’ que caracterizam o funcionamento ordinário, chamarei a este princípio de dis-aparecimento. Isto é, o corpo aparece com um foco temático, mas precisamente num estado de dis – dis tem origem no prefácio Grego, significando ‘mau’, ‘difícil’ ou ‘doente’, e é encontrado em palavras inglesas como ‘disfuncional’. (Leder, 1990: 84)

Apelar aos conceitos de “desaparecimento” (Leder, 1990: 69) e de “dis-aparecimento” (Leder, 1990: 84) possibilita equacionar a opacidade e a transparência do corpo, tanto no seio das disciplinas modernas, quanto nos terrenos sociais e políticos onde aquelas foram lavradas, com a dicotomia entre o normal e o patológico que, como nos lembram Foucault (1988) e Canguilhem (1991), são menos uma representação translúcida da biologia humana e mais uma construção hermenêutica valorativa da mesma. Mais, permite fazer uso da espessura material do corpo, lembrando o seu significado semântico como “tudo o

que ocupa espaço” (Houaiss, 2005: 2421), para reflectir sobre o eixo que faz deslizar o corpo entre processos políticos de emancipação e de regulação como um relevo social onde se desenham presenças e obliteram ausências.

Assim, se o corpo apropriado é socialmente transparente, os corpos que emergem à tona do quotidiano social regular são aqueles que, escapando ao enquadramento nas fronteiras do primeiro, são investidos com uma representação que os patologiza e que acciona mecanismos para a sua correcção, desenvolvidos, sobretudo, pelas ciências médicas:

O resultado deste processo evolucionário é a formação de uma teoria de relações entre o normal e o patológico, de acordo com a qual os fenómenos patológicos encontrados em organismos vivos nada mais são do que variações quantitativas, maiores ou menores, segundo os fenómenos fisiológicos que lhes correspondem. (...) A convicção de que é possível restaurar cientificamente a norma é tal que, no final, o patológico é anulado. (Canguilhem, 1991: 42-43)

Foi assim que Butler (2005) veio a ponderar o lado inverso da produção do sujeito moderno, constituído pelo agrupamento de indivíduos e de populações classificados como uma ameaça à ordem social regular, nos quais se postam, segundo Foucault (1988), as marcas da doença, da loucura e da marginalidade, com o provocatório conceito de “abjecto”:

Esta matriz exclusivista através da qual os sujeitos são formados, requer a produção simultânea de um domínio de seres abjectos, aqueles que não são ainda ‘sujeitos’, mas que formam o exterior constitutivo do domínio do sujeito. O abjecto aqui designa precisamente aquelas áreas ‘invivíveis’ ou ‘inabitáveis’ da vida social que, não obstante, são densamente povoadas por aqueles que não desfrutam do estatuto de sujeito, mas cuja vivência debaixo do signo do ‘invivível’ é necessário para circunscrever o domínio do sujeito. (Buttler, 1993: 3)

A argumentação de Butler (2005) é consonante com a ampliação da análise foucauldiana por Gilroy (2000) que patenteia como a última oblitera parte do cenário político da época que assistiu à emergência de um poder disciplinar ao elidir, na sua argumentação, o projecto colonial em curso. Gilroy (2000: 55) expõe, ao invés, como a matriz da modernidade ocidental se nutre de “ecologias distintivas de pertença” que assentam numa classificação social racalista e radicam num pensamento dicotómico, que fragmenta, distingue e exclui:

As mentalidades de campo constituídas pelos apelos a ‘raça’, nação, e diferença étnica, em credos de sangue, corpos e fantasias de identidades culturais absolutas, têm várias propriedades adicionais. Funcionam através de apelos à importância da pureza nacional e étnica. A sua potência biopolítica imediatamente faz erguer questões de higiene e profilaxia... (Gilroy, 2000: 83)

Gilroy (2000) medita, assim, o que Edmond (2006: 176) nomeou como o “efeito de retorno”, ou seja o papel que o colonialismo desempenhou na ordenação das relações sociais no, e do, centro, e que se fez sentir de modo particularmente intenso nos processos classificatórios do, e nas respostas institucionais modernos ao corpo, firmados durante o século XIX europeu (Cruz, 2008).

Acolhendo, por conseguinte, uma perspectiva histórica e construtivista das categorias produzidas pelas disciplinas modernas e da sua inserção numa dialéctica entre pertença e exclusão do espaço da cidadania, procurarei evitar, aqui, a reificação das várias categorias em uso na dinâmica entre o normal e o patológico, reflectindo acerca das experiências corporais e sociais classificadas sob a marca do patológico, e em especial aquelas representadas como doença, como processos de dis-aparecimento do corpo no tecido social.

Não terá sido, assim, ao acaso que o questionamento da singularidade do corpo humano tenha brotado, sobretudo, das teorias críticas de identidade desenvolvidas a partir de pontos de vista incorporados que problematizaram o género (Butler, 1999), a raça (Gilroy, 2000) ou a deficiência (Barnes e Mercer, 2003), como categorias naturalizadas pelas disciplinas modernas no seio de relações de dominação e de opressão, lembrando que por dominação se entende um exercício particular de poder que remete para “a forma de poder privilegiada no espaço da cidadania. É a única forma de poder que tanto a teoria política liberal como a teoria marxista clássica consideram poder político, isto é, poder gerado no sistema político e centrado no Estado” (Santos, 2002: 267), e que Young (1990) diferencia no interior da categoria de opressão cinco formas diferentes para o seu exercício, a saber: exploração, marginalização, incapacitação, imperialismo cultural e violência.

A emergência de uma crítica incorporada ao corpo apropriado como matriz da corporalidade humana e da sua experiência, alçou, concomitantemente, representações outras do corpo humano, pulverizando-o. Este movimento reflexivo conduziu a um despertar nas ciências sociais para a determinação do corpo na teorização sobre a experiência humana. Mas forçou, igualmente, ao abandono de uma abordagem unívoca ao corpo e à concomitante necessidade de pluralizar a linguagem em uso, face à impossibilidade de conter a diversidade dos corpos numa narrativa totalizante:

O corpo apropriado – esse mito discreto, estruturado e individual de uma modernidade Europeia – começa a desaparecer e a ser substituído por um locus indeterminado de processos naturais – culturais, cheio de possibilidades e impossível de delimitar em definitivo. Não apenas o corpo não é singular, como também não é muito apropriado. (Lock e Farquhar, 2007: 10)

Na maré da desconstrução pós-moderna das narrativas totalizantes, também a representação do corpo se desfez de qualquer alegação essencialista que postulasse uma definição da sua substância, como diria Espinoza (2001), fazendo guinar a hermenêutica para a exposição da multiplicidade dos seus atributos, como o mesmo filósofo também diria. Baudrillard (1999) veio, inclusive, a reclamar o enterro de qualquer ideia do corpo. Porém, será de evitar uma outra elisão da ubiquidade do corpo, desta feita uma promovida pelo desconstrucionismo pós-moderno que, ao enfatizar a dimensão discursiva e culturalista da produção da corporalidade desdobrada em corporalidades múltiplas, desarraiga as últimas de qualquer ancoragem em relações de poder materiais, reivindicada, ao contrário, por perspectivas marxistas sobre a corporalidade (Harvey, 2000; Mcannly, 2001).

Assim, uma vez lograda a busca de uma teoria explicativa genérica mostra-se menos relevante, como afirma Osbourne (1996 *apud* Fraser e Greco, 2005), uma representação do corpo - ou dos corpos - e mais a identificação dos modos pelos quais aquele se impõe como um problema. Ora os principais problemas adjuntos à corporalidade, no contexto de sociedades gizadas pela epistemologia moderna ocidental, remetem, por um lado, para o embaraço em reconciliar a oposição entre natureza e cultura e, por outro lado, para a contrastante porosidade crescente entre ambas, instigada por um desenvolvimento tecnológico galopante.



## 1. 2. A emergência da corporalidade no planalto das ciências sociais

Admitindo a proposição de Osbourne (1996 *apud* Fraser e Greco, 2005), verifica-se, num primeiro momento, que, pese embora a desagregação desconstrutivista do corpo apropriado, carece superar, ainda, o impasse dualista das dicotomias iluministas que separam a natureza da cultura. Tanto a pulverização representacional do corpo, quanto a afirmação dos seus universos fenomenológicos como conhecimento, deslizam sobre um eixo entre pólos hermenêuticos e metodologicamente divergentes que, se enfrentam dificuldades em conciliar a aporia clássica entre representação e experiência (Csordas, 1990; Good, 1994; Turner, 2001), deixam intacta a antinomia entre natureza e cultura.

Terá sido Butler (2005) quem, a partir de uma crítica feminista, mais aproximou uma abordagem construtivista à fenomenologia, ao apontar a performatividade como um mecanismo que faculta a efectivação do discurso na carne:

... performatividade não como o acto através do qual um sujeito traz à existência aquilo que ela/ele nomeia, mas antes como o poder reiterativo do discurso para produzir o fenómeno que regula e constrange; (Butler, 2005: 63)

Não obstante, a argumentação de Butler (2005) parece ficar refém de uma compreensão discursiva do corpo humano que enfatiza, sobretudo, a produção de identidades e concomitantes papéis sociais.

O empreendimento desconstrutivista parece ter sido, logo, mais eficaz na reunião das dicotomias entre privado/público e política/epistemologia do que na reconciliação da aporia entre natureza e cultura, a qual é, afinal, alicerce das anteriores. Todavia, como asseveram Lock e Farquhar (2007: 11): “A tarefa apenas tem início com uma crítica que desnaturaliza o construtivismo social.”

Num segundo momento, evidencia-se que se a desconstrução hermenêutica do corpo apropriado foi encetada no seio de análises estruturalistas, como as de

Foucault (1988), e de análises pós-estruturalistas e pós-coloniais desenvolvidas a partir de um ponto de vista incorporado que, salvo as diferenças entre si, partilham o situar de processos de construção social do corpo em sistemas de dominação e de opressão, o desenvolvimento de metodologias para uma análise que circunscreva especificamente o corpo humano como objecto, dirigiu-se, sobretudo, aos processos de dis-aparecimento daquele no tecido social, em especial àqueles retidos no conceito de “doença”.

As metodologias em causa encontraram desenho no campo da antropologia médica, originalmente orientado para a comparação cultural de diferentes sistemas médicos (Evans-Pritchard, 1976) e progressivamente dirigido para a justaposição entre os últimos e as experiências da doença, sob a forma de narrativas da doença (Kleinman, 1988) que vieram a transitar como técnica de investigação para outros campos disciplinares, como a sociologia. É patente o pioneirismo da antropologia na abertura do eixo em torno da saúde como objecto das ciências sociais (Turner, 1995), tal como sucedera com a corporalidade. Um dos seus legados foi o reconhecimento inaugural, protagonizado pelo que se convencionou designar por antropologia médica interpretativa, de que a doença tem significado, contrapondo-se à perspectiva reducionista das ciências biológicas. Desdobrando a tarefa interpretativa na direcção tanto da dimensão fenomenológica dos processos corporais, nomeada de “illness” (Kleinman, 1988: 3), quanto da construção nosológica edificada por um dado sistema médico, cunhada como “disease” (Kleinman, 1988: 5), a vertente interpretativa da antropologia médica endereça-se a:

Uma estratégia eficaz na antropologia médica tem sido demonstrar como as queixas e convicções experienciais de um paciente reproduzem um domínio moral particular. Através de arquétipos sociais visíveis e de processos sociais invisíveis, mostra-se como a dor e modos leigos de busca de ajuda replicam um mundo cultural, um que o antropólogo pode interpretar com validade. (...) A estratégia interpretativa é frequentemente seguida por um segundo momento analítico no qual o antropólogo revela como o clínico remodela a perspectiva do paciente num diagnóstico e num tratamento que reproduz, por sua vez, a profissão médica e as suas fontes político-económicas. (Kleinman, 1995: 95)

O objectivo hermenêutico dessa tarefa seria, por fim, o de revelar como a transformação profissional do sofrimento em sintomas no quadro de uma taxonomia médica, comporta uma distorção dos mundos morais do paciente. Significa isto que a vereda desimpedida pela antropologia médica interpretativa resgatou os universos leigos de uma desqualificação como subjectividade desprovida de legitimidade epistémica. Na esteira desta concepção, o momento terapêutico produzir-se-ia sobre um confronto entre diferentes “modelos explicativos”:

Modelos explicativos são as noções acerca de um episódio de doença e seu tratamento que são empregues por todos aqueles envolvidos no processo clínico. (...) O estudo dos modelos explicativos dos profissionais diz-nos algo acerca do modo como os últimos compreendem e tratam a doença. O estudo dos modelos explicativos do paciente e sua família diz-nos como esses dão sentido a um determinado episódio de doença e como escolhem e avaliam tratamentos específicos. O estudo da interacção entre os modelos explicativos dos profissionais e dos pacientes oferece uma análise mais precisa sobre os problemas da comunicação clínica. Mais importante ainda, investigar os modelos explicativos na sua relação com os sectores e subsectores dos sistemas de saúde desvenda um dos principais mecanismos através dos quais o contexto estrutural social e cultural afecta a relação paciente/médico e outras envolvidas nos cuidados de saúde. (Kleinman, 1980: 105)

Distinga-se o conceito de modelos explicativos da doença do que Kleinman (1980: 106) apelida (sem grande rigor acerca dos elementos que substanciariam isso, reiterando uma perspectiva discursiva e difusa do conceito de representação) de “crenças generalizadas sobre a doença” e que Palsson e Hardardóttir (2002: 272) descrevem, com maior aptidão, como as “paisagens morais” que contextualizam cultural e politicamente as respostas e as disputas sociais em torno de processos de dis-aparecimento do corpo e das tecnologias que os visam.

Em suma, a antropologia médica interpretativa identificou a interacção terapêutica como uma instância de produção de sentido sobre o corpo que é retalhada pela dissemelhança semiótica e tecnológica hierarquizada entre os diferentes intervenientes. Esta proposta derivou noutras assumidamente fenomenológicas, como a de Hahn (1995: 5) que, obstando à primazia dos modelos explicativos institucionais e formais face à experiência vivida, propõe um trilha hermenêutico inverso que defina a doença como “uma condição

indesejada do *self*'. Esta contraversão epistemológica oferece a possibilidade de uma conversão da relação social assimétrica entre leigos e especialistas numa interacção dialógica em que, como diria Santos (2000), a autoridade é partilhada. Porém, a potencialidade desta proposta só poderá ser auferida empiricamente. Aqui, trata-se de reconhecer qual foi o contributo da antropologia médica interpretativa para pensar o corpo, mas também as raias onde a sua proposta colide.

Um primeiro limite foi apontado por Young (1982) que destacou a carência analítica acerca do processo de transformação de uma determinada experiência em sintomas adscritos a uma nosologia. Essa carência envia, novamente, para a dificuldade em meditar a fecundidade recíproca entre natureza e cultura.

Ora esta limitação endereça, muito especialmente, e segundo as suas críticas mais radicais, para um pendor medicalizado na antropologia médica interpretativa que se expressa na correspondência entre a partição *disease/illness* e a dicotomia produzida pela ciência moderna entre biologia e subjectividade. É do campo oposicional da antropologia médica crítica que chega esta afirmação:

Por um lado, esta distinção nada mais é do que a replicação da separação biomédica entre 'sinais' e 'sintomas' no acto que define 'o clínico como um conhecedor activo e o paciente como sendo passivamente conhecido'. Por outro lado, esta distinção serve para reificar a natureza alegadamente científica e objectiva (e, logo, culturalmente livre e politicamente neutra) das categorias, compreensões e tratamentos médicos. (Singer e Baer, 1995: 33)

A compreensão do corpo humano, muito embora alargada não somente aos universos fenomenológicos da experiência incorporada, mas também a formulações epistémicas leigas, parece, contudo, persistir em se tolher tanto nesse corpo apropriado, quanto na aporia entre representação e experiência (Csordas, 1990; Good, 1994; Turner, 2001). Mas a achega atrás referida endereça para a principal limitação da vertente interpretativa da antropologia médica, a saber: a sua descontextualização do corpo das relações económicas e políticas entre as quais circula.

Foi, precisamente, na direcção desse horizonte que se movimentou a vertente crítica da antropologia médica, almejando situar e compreender os processos de

dis-aparecimento do corpo em sistemas de dominação, hegemonia e subalternização, introduzindo a economia política numa abordagem antropológica ao corpo.

A antropologia médica crítica enlaça-se noutros projectos analíticos, como os estudos pós-coloniais, com os quais partilha o anelo de produzir uma crítica ao sistema-mundo (Wallerstein, 2007) moderno, capitalista e colonial. Para esta disciplina, importa abordar a medicina que emergiu nesse sistema - denominada biomedicina devido ao seu enfoque epistemológico e carácter interventivo centrados na biologia e fisiologia do corpo humano (Hahn e Kleinman, 1983) e que encontrou institucionalização no contexto da configuração disciplinar da regulação nas sociedades modernas, descrita por Foucault (1977a) - como um sistema hegemónico que, estando emparelhado em relações de dominação de tipo macro, reforça as últimas no nível social micro:

Ao servir como uma arena para a fortificação da hegemonia, a biomedicina gera um conflito considerável e deve ser examinada como um contexto onde a resistência emerge e, por vezes, se difunde para outras arenas da vida social. E porque não está de forma alguma isolada do ambiente social mais amplo, os conflitos que emergem no exterior da biomedicina encontram expressão no interior dos seus diversos cenários e relações sociais. (Singer e Baer, 1995: 63)

Um dos aspectos mais bem-sucedidos da proposta da antropologia médica crítica é a inserção da produção social do corpo em camadas diferenciadas que, não obstante, se entrecruzam. Em verdade, o reconhecimento da intersecção entre esferas macro e micro de análise encrostou-se numa circulação antinómica e persistentemente insatisfatória, como diria Latour (1999), dos projectos de investigação das ciências sociais que, em busca da forja do social, optaram, sucessivamente, por uma ou outra escala, falhando em reconhecer, por um lado, que nos universos sociais não existe mudança de escala (Latour, 1999), uma vez que os contextos, ao invés de serem superfícies ou províncias, são forjados pela circulação de redes e, por outro lado, que o social porventura se nutrirá mais da circulação entre diferentes contextos de produção e menos desses contextos em si mesmos, sendo, como diria Latour (1999: 19), uma “entidade circulatória”:

... o social é um certo tipo de circulação que pode viajar infinitamente sem jamais encontrar o nível micro – não existe qualquer interação que não seja enquadrada – ou o nível macro – somente existem sínteses escaladas que produzem quer totalidades locais (oligóptica), quer localidades totais (agência). (Latour, 1999: 19)

Como exemplos da intersecção de diferentes escalas na produção quer do conhecimento biomédico, quer da substanciação na carne de relações económicas e políticas desiguais, veja-se a discussão de Bastos (1997; 2002) acerca da produção de conhecimento sobre o HIV-SIDA no interior do que cunhou como sistema mundial de saúde, ou, ainda, a denúncia de uma “violência estrutural” (Farmer (2005: 8) subjacente à distribuição desigual das epidemias, enunciada por Farmer (2005; 2010).

A tarefa reflexiva da antropologia médica crítica dirige-se, logo, tanto a níveis macro, quanto a níveis micro de análise (Singer e Baer, 1995). Por um lado, segmentando horizontalmente diferentes camadas de respostas sociais verticalizadas aos processos de dis-aparecimento enquadrados na categoria de doença e, por outro lado, ponderando a última como incorporação no nível individual de dinâmicas sociais, políticas e económicas mais latas.

Se esta pretensão corre o risco de declinar numa perspectiva supra-orgânica que elide experiências sensoriais e afectivas de sofrimento, como critica a antropologia médica interpretativa (Kleinman, 1995), e em excessos conceptuais como a designação de medicina burguesa ou capitalista (ver Singer e Baer, 1995: 37) que abrevia de forma retalhista a compreensão da medicina moderna, o seu reconhecimento da mediação social, política e económica dos processos corporais é vital para uma abordagem ao mesmo tempo aprofundada e ampla dessas mesmas experiências sensoriais e afectivas de sofrimento, içando, paradoxalmente, a passagem para ponderar a fecundidade mútua entre natureza e cultura, salvo não omita a urgência fenomenológica da experiência. É, por conseguinte, sobre um fio de navalha que assenta a virtualidade da meditação crítica antropológica do corpo humano.

Face a essa inquietação, autores como Good (1994: 61) conjecturaram o que seria uma fenomenologia crítica que reconhecesse “a presença do social e do

histórico na consciência humana”. Também Shepher-Huges e Lock (1998), diligenciando reconciliar ambos os rumos analíticos da antropologia médica interpretativa e crítica, propuseram a noção de “corpo consciente” (Shepher-Huges e Lock, 1998: 209), composta por três corpos, designadamente o corpo individual (no sentido fenomenológico), o corpo social (resultante dos usos representacionais do corpo para pensar a relação entre natureza, sociedade e cultura) e o corpo político (sujeito a mecanismos de regulação, sendo indissociável das ideias de desvio e ordem). Segundo esta perspectiva, a doença, em particular, seria “uma forma de comunicação – a linguagem dos órgãos – através da qual a natureza, a sociedade, e a cultura falam em simultâneo” (Shepher-Huges e Lock, 1998: 221). Não obstante, as autoras negligenciaram explicitar os modos de articulação entre as diferentes camadas que compõem esse corpo consciente.

Dirigindo, precisamente, mais a atenção para as intersecções entre diferentes agências dirigidas ao corpo humano e menos para a decomposição do último em camadas, como retalha a proposta de Shepher-Huges e Lock (1998), Haraway (1988), à margem da sua discussão sobre o “ciborgue” (Haraway, 2000: 222) enquanto metáfora para a experiência social contemporânea, pondera o corpo como um “nodo” (Haraway, 1988: 506) forjado por diferentes aparatos de produção:

Este termo desajeitado pretende retratar o objecto do conhecimento como uma parte activa, geradora de significado, de um aparato de produção corporal, sem nunca sugerir a presença imediata de tais objectos ou, o que seria a mesma coisa, a sua determinação única ou final do que pode contar como conhecimento objectivo numa juntura histórica particular. (...) As suas fronteiras materializam-se na interacção social. As fronteiras são desenhadas por uma prática de mapeamento; os ‘objectos’ não pré-existem como tal. Os objectos são projectos de fronteiras. Mas as fronteiras mudam a partir de dentro; as fronteiras são muito escorregadias. O que as fronteiras contêm provisoriamente mantém-se generativo, produtor de significados e de corpos. Localizar fronteiras é uma prática arriscada. (Haraway, 1988: 595)

Finalmente, na esteira destas propostas, vem-se pensando o que seria uma antropologia da incorporação (Lock e Farquhar, 2007) que conduzisse a vereda inquisitiva para além do corpo apropriado. Nas palavras de Lock e Farquhar (ver 2007: 12), essa vereda conduz, necessariamente, a um novo tipo de materialismo

que não padeça de um reducionismo clássico que expurgue de si os mundos vividos, mas que, ao contrário, integre as diferentes variáveis económicas, políticas, culturais, fenomenológicas e éticas em acção no corpo. Trata-se, portanto, de reformular a própria concepção da materialidade, estreitando a fronteira que segrega a natureza da cultura e descerrando caminho para a interdisciplinaridade. Note-se que a proposta de uma antropologia da incorporação deriva de uma produção cumulativa na antropologia médica em interacção com outros campos disciplinares como os estudos sociais de ciência, a economia política ou os estudos pós-coloniais.

De facto, os estudos sociais de ciência contraíram um papel crucial na contextualização histórica dos objectos científicos, no desencobrir da heterogeneidade interna da ciência moderna (contrariando a sua pretensão universalista e monolítica) e no patentear dos trânsitos constitutivos entre humanos e não humanos. Foram, precisamente, as etnografias de laboratório que, ao descrever a transformação de controvérsias científicas em factos rematados no interior de numa “caixa preta” (Latour, 1987: 2-3) - ou seja, num dispositivo epistémico que torna desnecessária para a sua operacionalização a compreensão da complexidade e das controvérsias que o constituíram - ofereceram uma versão alternativa da alegação científica de produção de representações não mediadas da natureza, desvelando, contrariamente, os elos entre factos e contexto (Latour, 1987).

A principal objecção levantada contra os estudos sociais de ciência argumenta que aqueles declinam num relativismo que rejeita ferozmente qualquer concepção materialista da realidade (Haraway, 1988). Significaria isso que ao invés de reconciliar a cultura com a natureza, desembocar-se-ia numa elisão da segunda em favor da determinação da primeira. Ora, como explicita Law (ver 1999: 4), os estudos sociais de ciência e em particular a teoria actor-rede, desenvolvem-se sobre uma abordagem relacional e performativa à materialidade que anela desvendar as interacções entre diferentes elementos, concebidos como entidades fluidas e não enquanto entidades substantivas. É no seio dessa perspectiva que



deve ser lida a alegação de Latour (2008) de que no interior do reducionismo se aloja uma falácia que nutre e encorpa o último:

É este o resultado paradoxal de muitos dos estudos sobre a ciência dedicados ao corpo: não é uma luta contra o reducionismo, nem a reivindicação por um corpo completo, pessoal, subjectivo que deve ser respeitado em vez de «cortado aos pedaços». É, pelo contrário, uma demonstração da impossibilidade de um cientista reducionista ser reducionista! (Latour, 2008: 59)

Porventura, a principal fenda que os estudos sociais de ciência deixam por preencher endereça para a relação entre a ciência moderna e as relações económicas e políticas que determinam a primeira e pela mesma são reforçadas. Nesse sentido, a sua empresa analítica beneficia em ser acrescida com uma inflexão pós-colonial que inclua a economia política, como aventou em particular Harding (1998; 2008), e que expanda a análise para além de uma epistemologia internalista, abrangendo os nexos entre ciência e saberes que lhe são exteriores, mas também o que autores pós-coloniais identificaram como a colonialidade do saber moderno (Mignolo, 2003; Quijano, 2008; Santos, Meneses e Nunes, 2004) e a sua intersecção com a constituição e exercício de poder no sistema-mundo delimitado pelo capitalismo e pelo eurocentrismo.

A intersecção entre a colonialidade do poder e a colonialidade do saber configurou, como enuncia Quijano (2008), uma intersubjectividade que se se exprime no que hoje é apelidado de globalização, teve origem na constituição simbiótica da América e da Europa moderna e colonialista sobre um eixo racialista:

A incorporação de tão diversas e heterogéneas histórias culturais num mundo único dominado pela Europa significou uma configuração cultural e intelectual intersubjectiva equivalente à articulação de todas as formas de controlo do trabalho em torno do capital, uma configuração que estabeleceu o capitalismo mundial. Com efeito, todas as experiências, histórias, recursos e produtos culturais acabaram dentro de uma ordem cultural global que gira em torno da hegemonia Europeia ou Ocidental. A hegemonia da Europa sobre o novo modelo de poder global concentrou todas as formas de controlo da subjectividade, cultura e especialmente do conhecimento e da produção de conhecimento debaixo da sua hegemonia. (Quijano, 2008: 188-189)

A crítica pós-colonial desvela, assim, o enraizamento da intersecção entre saber e poder, identificada por Foucault (1977a), num processo imperialista de construção de uma hegemonia global que resultou na legitimação de uma particular posição do sujeito do conhecimento como universal.

Acerca do escopo do nexo entre epistemologia e política não se restringir às condições de produção da ciência moderna, mas insinuar-se, igualmente, na própria produção dos objectos científicos, vale a pena escutar Haraway (1992), na desconstrução que realiza, a partir da análise da primatologia moderna, do postulado que distingue facto de ficção na escultura científica da natureza:

O olho distanciado da ciência objectiva é uma ficção ideológica, e uma poderosa. Mas é uma ficção que esconde – e é projectada para esconder – como os discursos poderosos das ciências naturais realmente funcionam. Mais uma vez, os limites são produtivos, e não redutores ou incapacitantes. Uma das consequências da minha argumentação é que as ciências naturais são legitimamente sujeitas a um criticismo ao nível dos ‘valores’ e não apenas dos ‘factos’. São sujeitas a uma avaliação cultural e política ‘interna’, não apenas ‘externa’. (...) Insistir na abundância de valores e de histórias que insuflam o cerne da produção do conhecimento científico não é equivalente a permanecer em lado nenhum falando sobre nada mais que não seja a própria parcialidade – muito pelo contrário. Somente a pose da objectividade desinteressada torna impossível a ‘objectividade concreta’. (Haraway, 1992: 13)

Haraway (1992) apela, assim, ao reconhecimento da parcialidade situacional de qualquer conhecimento, cujos corolários na discussão sobre o que é a objectividade serão debatidos mais à frente. Aqui urge ressaltar que foi, precisamente, a partir de um conhecimento claro e historicamente auto-situado que emergiu a crítica pós-colonial, cujo contributo foi decisivo para expor os elos entre a ciência moderna, o seu discurso sobre o corpo, e a dominação capitalista e colonialista dos corpos como força económica (Quijano, 2008).

Com efeito, o projecto pós-colonial de uma provincialização da Europa, obrou uma *catacrese*, como diria Spivak (1999), que desmontou a pretensa universalidade da ciência moderna como um “localismo globalizado” (Santos, 2001: 71) mas que, sobretudo, desfraldou os espaços para se pensar a relação entre a ciência moderna como hegemonia e a objectificação dos corpos sujeitos a

relações de poder que exponenciam a assimetria até esta se converter em violência.

Lembrando que a argumentação basilar desta crítica é a de que o fim do colonialismo enquanto relação política não significou o fim do colonialismo como relação social (ver Santos, 2006: 26), as estratégias metodológicas e analíticas desenvolvidas pelas teorias pós-coloniais permitem estimar o que seria uma colonialidade do corpo que situe o projecto de uma antropologia da incorporação, atenta à porosidade entre natureza e cultura e entre epistemologia e política, na discussão mais ampla acerca das configurações económicas e políticas que delineiam um globo cujas referências clássicas como o Estado são turvadas pela progressiva transnacionalização de mecanismos de regulação e de exploração económica. Ou seja, qualquer discussão contemporânea sobre o corpo não pode omitir a progressiva expansão da dominação clássica do corpo como força produtiva para a sua apropriação como uma mercadoria (Lock, 2007; Santos, 2006), mas não pode, também, suprimir as linhas abissais que suscitam impactos diferenciados desse mesmo processo em função das populações em causa, como exemplifica o contraste agudo entre os problemas identificados no campo da bioética (Pálsson e Hardardóttir 2002) e no campo das chamadas doenças negligenciadas (Hunt, 2007). Se o primeiro campo pondera o excesso de tecnologia, o segundo denuncia a sua carência.

Em suma, para um empreendimento analítico que intente desvendar a vereda para além do corpo apropriado, cabe, como diz:

... reatar o nó górdio atravessando, tantas vezes quantas forem necessárias, o corte que separa os conhecimentos exactos e o exercício do poder, digamos a natureza e a cultura. (Latour, 1994: 9)

Implicando isso acolher metodológica e analiticamente o conselho de Mauss (2005), vislumbrando os espaços de fronteira entre diferentes disciplinas como sendo aqueles onde residem os nódulos analíticos mais prementes a serem endereçados:

Existe sempre um momento em que a ciência de determinados factos não tendo sido ainda reduzida a conceitos, nem os factos tendo sido ainda agrupados organicamente, essas massas de factos recebem aquele postulado

de ignorância: ‘Miscelânea’. É aqui que temos que penetrar. Podemos estar certos de que é aqui que se encontram verdades a serem descobertas: primeiro porque sabemos que somos ignorantes e segundo porque temos um sentido vigoroso da quantidade dos factos. (Mauss, 2005: 73)

Retornando à consideração de Osbourne (1996 *apud* Fraser e Greco, 2005), acerca da impossibilidade de uma teoria explicativa genérica sobre a corporalidade conduzir à opção mais eficiente de identificar os modos pelos quais a corporalidade se converte num problema a ser endereçado, o sumário das diferentes abordagens desenvolvidas pelas ciências sociais ao corpo e da sua dificuldade partilhada em apreciar a porosidade entre natureza e cultura, envia, finalmente, para a primazia da ciência moderna na produção de um discurso sobre o corpo. O que impele a acolher a seguinte asserção:

Tal como a maior parte das questões colocadas à luz do predicado modernista, a questão do corpo depende da definição do que é a ciência. Isto é particularmente relevante neste caso, porque qualquer «conversa do corpo» parece necessariamente conduzir à fisiologia e, posteriormente, à medicina. Se a ciência ficar entregue aos seus próprios dispositivos para definir por si aquilo de que é feito o corpo, sem mais averiguações ou sem possibilidades de recurso a uma instância superior, como se pertencesse ao reino das qualidades primárias, será impossível defender outras versões do que é um corpo. (Latour, 2008: 56 - 57)

Tanto mais que o contemporâneo alcance galopante das ciências biomédicas a esferas de transformação dos corpos, descentra o questionamento da regulação para processos de construção que suspendem as divisas modernas. Em face disso, alguns autores vêm repensando a intersecção entre a ciência moderna e a vida social à luz de uma intervenção tecnológica que não se restringe mais a uma acção normalizadora da biologia humana, mas que esculpe a sua substância, propondo pensar-se esse processo como “biomedicalização” (Clarke *et al.*, 2003: 162), ou como “biosocialidade”:

No futuro, a nova genética cessará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna e tornar-se-á, ao invés disso, uma rede de circulação de termos de identidade e de loci restritivos, em torno e através da qual emergirá um tipo verdadeiramente novo de auto-produção, que eu designo por ‘biosocialidade’. Se a sociobiologia é a cultura construída na base da metáfora da natureza, na biosocialidade a natureza será modelada pela cultura entendida como prática. A natureza será conhecida e refeita através da técnica e tornar-se-á finalmente artificial, tal como a cultura se tornará natural. Se tal

projecto viesse a dar frutos, tornar-se-ia a base da superação da divisão entre a natureza e a cultura. (Rabinow, 1996: 99)

Não é ao acaso que, segundo Quintais (2007: 83), assistimos à “mais desconcertante fluidez tectónica de que há memória”, indicando, com isso, a crescente dificuldade em pensar, separadamente, a natureza da cultura. Ora a emergência deste horizonte apela, justamente, a quadros analíticos que abranjam os trânsitos entre as balizas oposicionais que têm guiado, historicamente, a epistemologia moderna. Apelo reforçado pelo facto dessa “política da vida em si mesma”, como lhe chamou Rose (2007: 3), ser acompanhada por uma transformação nas relações entre Estado, sistemas médicos e indivíduos, que parece declinar na progressiva entrega da governação da vida ao sector privado e aos próprios indivíduos. Parece, pois, ser a própria dinâmica social a forçar o desenvolvimento de instrumentos analíticos e metodológicos que não se quedem reféns de uma epistemologia dicotómica.

Se, hoje, o corpo se converteu na “raiz de todas as opções” (Santos, 2006: 57), lembrando na voz de Santos (2006: 50) que “a construção social da identidade e da transformação na modernidade ocidental é baseada numa equação entre raízes e opções” e que a dificuldade em pensar, actualmente, a transformação social decorre de uma “trivialização da equação entre raízes e opções” (Santos, 2006: 61), a premência de uma antropologia da incorporação que se dirija aos espaços de porosidade entre as dicotomias modernas impõe-se. Ademais que na esteira do que foi exposto e recordando o protagonismo das ciências naturais na representação do corpo nas sociedades contemporâneas, merece escutar-se novamente Latour (2008) quando diz:

Esta Política do Corpo, o combate em torno do biopoder – que, como Foucault previu, representa certamente a grande questão do século -, só pode ser sustentada se concedermos à ciência o direito imperial de definir por si todo o reino de qualidades primárias, relegando a militância para a província marginal dos sentimentos subjectivos. O biopoder deveria ter um biocontrapoder. (Latour, 2008: 60)

O apelo do autor ascende da sua reflexão sobre o corpo que, arraigando partida na obra de William James, remete para uma superfície em interacção com outros elementos e desemboca na impossibilidade de demarcar a ciência da

política, aventando que é menos relevante uma definição do corpo e mais uma descrição dos modos como o mesmo é desdobrado ou, como enuncia o autor, “afectado” (Latour, 2008: 39). Nesse sentido, a tarefa hermenêutica consistiria, por um lado, em sensibilizar o corpo para o maior número de elementos que o possam *afectar* e, por outro lado, retirar à ciência o privilégio de representação das suas qualidades primárias:

... abandonar a distinção entre corpos objectivos e subjectivos, qualidades primárias e secundárias, negar à ciência a possibilidade de subtrair os fenómenos ao mundo, venerar as instituições hospitalares que nos permitem ser afectados, não significa abandonar a diferença entre proposições bem e mal articuladas. Pelo contrário, trata-se de estender as linhas de combate para dentro das próprias ciências, como sempre defendeu Donna Haraway. (Latour, 2008: 59)

Ora o entendimento desse desdobramento do corpo humano merece, por um lado, não ficar retido numa discussão acerca de quem possui o privilégio de representação das suas qualidades primárias, cabendo-lhe aprofundar, também, o próprio processo de construção das mesmas. Por outro lado, não deve, igualmente, confinar-se aos modos pelos quais o corpo é afectado pelos elementos com que se encontra em relação, incumbindo-lhe inquirir, conjuntamente, quais as possibilidades do próprio corpo *afectar* esses outros elementos. Se a primeira asserção endereça para uma reflexão em torno da relação entre natureza e cultura, a segunda remete para a relação entre privado e público, sendo ambas indissociáveis.

No que respeita à primeira, é no conceito de “política ontológica” proposto por Mol (2002: viii; 2008: 63) que melhor se encontra um instrumento analítico ao mesmo tempo plástico e fecundo. A partir de uma etnografia da arteriosclerose, Mol (2002) demonstra como os objectos das ciências biomédicas são um produto performado ou modelado pelas diferentes práticas que compõem a clínica. Ao detalhar as diferentes interferências no mesmo objecto, Mol (2002; 2008) desvela a multiplicidade do corpo humano. Multiplicidade que não significa o mesmo que pluralidade, pois a primeira pressupõe uma coerência que é sustentada por relações entre as diferentes performances do mesmo objecto que promovem o transporte de umas para dentro das outras. A demonstração etnográfica desse

modo de modelar ontologias é particularmente profícua pela desmontagem que opera da antinomia entre ontologia e política.

A mesma argumentação subjaz ao conceito de efeito de argola, desenvolvido por Hacking (1995), que aspira descrever o modo como processos de classificação do corpo originam as mesmas realidades que pretendem representar. Como explica o autor, a representação denota um efeito constrictivo: “O inventar das pessoas altera o espaço de possibilidade da pessoalidade” (Hacking, 1995: 156).

Porém, Mol (2002; 2008) vai mais longe, ao propor, na esteira do que foi dito antes, o conceito de “política ontológica” (Mol, 2008: 64) que amplia a discussão da categoria de pessoa, mais próxima de uma noção comportamental de identidade (Cohen, 1994), para incluir a categoria de ontologia, enlaçando a identidade na corporalidade:

Política ontológica é um termo composto. Refere-se a ontologia – que na linguagem filosófica comum define o que pertence ao real, as condições de possibilidade com que vivemos. A combinação dos termos «ontologia» e «política» sugere-nos que as condições de possibilidade não são dadas à partida. Que a realidade não precede as práticas banais nas quais interagimos com ela, antes sendo modelada por essas práticas. O termo política, portanto, permite sublinhar este modo activo, este processo de modelação, bem como o seu carácter aberto e contestado. (Mol, 2008: 64)

É, justamente, na identificação do carácter aberto e contestado da produção de políticas ontológicas que reside a principal interpelação facultada por este conceito. Como questiona a autora, cabe identificar quem faz política ontológica, ou seja, identificar a localização social da escolha. Subsequentemente, a autora argumenta a favor da urgência em descerrar os espaços para uma “escolha incorporada” (Mol, 2008: 75), ou seja, que inclua os sujeitos visados, mas também para a consideração dos efeitos ontológicos produzidos pelos traços constitutivos de políticas específicas.

Conduz isto à segunda asserção aventada em resposta à proposta de Latour (2008). Não bastará documentar o maior número possível de mecanismos pelos quais o corpo aprende a ser afectado, é forçoso identificar, ainda, os modos através dos quais o corpo aprende a *afectar* o meio circundante.

Para isso, regresso à formulação inicial do corpo como “tudo o que ocupa lugar; tudo o que tem existência física e extensão no espaço” (Houaiss, 2005: 2421) que, recorde-se, enuncia que a amplitude de ocupação do corpo no espaço define o perfil da sua presença, para pensar o que seria um *aparecimento positivo* do corpo no tecido social, ou seja, ao invés de um dis-aparecimento saturado de estratégias regulatórias, o que seria um aparecimento que estimulasse um movimento de emancipação.

Nesse sentido, pensar o que seria um *aparecimento positivo* do corpo no espaço social concebido como um relevo onde se desenham e obliteram presenças, apela ao uso dos conceitos de ausência e de emergência, desenvolvidos por Santos (2002) para ponderar:

... componentes ou fragmentos não socializados pela ordem da totalidade. Esses componentes ou fragmentos têm vagueado fora dessa totalidade como meteoritos perdidos no espaço da ordem e insusceptíveis de serem percebidos e controlados por ela. (Santos, 2002: 246)

A ordem a que o autor se refere resulta da racionalidade moderna ocidental deter um cunho metonímico que a incita a expelir, por via do não reconhecimento, aquilo que escapa à sua totalidade ordenada.

Nesse sentido, o dis-aparecimento do corpo nas sociedades reguladas por uma racionalidade metonímica indicia um desdobramento da produção activa de ausências, a saber: por um lado, o corpo não apropriado é alocado em camadas subalternizadas e invisibilizadas da hierarquia social e, por outro lado, é investido com uma regulação normativa disciplinar que lhe confere uma visibilidade de tipo negativo no tecido social (sobre este paradoxo ver Cruz, 2008). É, justamente, através deste desdobramento que o objecto é esculpido na contraface do sujeito-cidadão.

Já o conceito de emergência compreende uma apreensão de formulações sociais ainda não cimentadas, sob uma “axiologia do cuidado” (Santos, 2002: 256) que embute a ética no fazer da ciência:

A possibilidade é o movimento do mundo. Os momentos dessa possibilidade são a carência (manifestação de algo que falta), a tendência (processo e



sentido), e a latência (o que está na frente desse processo). A carência é domínio do Não, a tendência é o domínio do Ainda-Não e a latência é domínio do Nada e do Tudo, dado que esta latência tanto pode redundar em frustração como em esperança. A sociologia das emergências é a investigação das alternativas que cabem no horizonte das possibilidades concretas. (Santos, 2002: 256)

Finalmente, uma linha tênue, mas determinante, separa ambos os conceitos (Santos, 2002: 257): “Enquanto a sociologia das ausências se move no campo das experiências sociais, a sociologia das emergências move-se no campo das expectativas sociais”.

Em suma, o uso dos conceitos de dis-aparecimento e de *aparecimento positivo* para ponderar o lugar do corpo no relevo social coaduna-se, respectivamente, com uma sociologia das ausências e das emergências.

Ora para clarificar o que seria uma sociologia das emergências que, simultaneamente, identificasse e ampliasse experiências e expectativas sociais constitutivas de processos emancipatórios de *aparecimento positivo* do corpo no relevo social, impera, antes explicitar o conteúdo do termo emancipação.

Segundo Santos (2000), o paradigma da modernidade ocidental funda-se numa tensão entre regulação e emancipação. Não cabendo, aqui, uma discussão acerca da alocação institucional, social e epistemológica desses dois pilares, é premente, antes de explicitar a noção de emancipação em uso, referir a circunscrição desses pilares às sociedades metropolitanas que protagonizaram o projecto colonial, sendo que, no exercício do último, o autor identificou uma outra dicotomia em acção, a dicotomia entre “apropriação e violência” (Santos, 2007: 10)

Retornando ao conceito de emancipação, importa, igualmente, lembrar que “todas as relações de poder funcionam, quer abrindo novos caminhos (modo abertura-novos-caminhos), quer fixando fronteiras (modo fixação-de-fronteiras), mas não funcionam sempre nos dois regimes em simultâneo ou com a mesma intensidade relativa” (Santos, 2000: 249), ou ainda, que “o que faz uma relação social um exercício de poder é o grau com que são desigualmente tratados os

interesses das partes na relação ou, em termos mais simples, o grau com que A afecta B de uma maneira contrária aos interesses de B” (Santos, 2000: 250).

Tomando o que foi exposto em consideração, a emancipação deve ser abordada, não como um princípio auto-sustentado, mas como um exercício de tipo relacional, que promove tanto igualdades, quanto diferenças capacitantes (ver Santos, 2000: 251) num modo de afectação recíproco, a par com uma distribuição dos recursos materiais e não materiais em circulação (ver Santos, 2000: 251-252), lembrando, como demanda a crítica pós-colonial, que a justiça social é resultado e condição da justiça cognitiva (ver Santos, Meneses e Nunes, 2004).

Como se reflecte isto numa abordagem ao corpo que reconheça e insira a sua substância na densidade material do espaço social?

Afirma Espinoza (2001) que não será pela sua substância, lembrando que por substância o autor entende “aquilo que é em si mesmo e que é concebido através de si mesmo” (Espinoza, 2001: 3), que os corpos se distinguem, mas pelo compasso do seu movimento, cadenciado segundo os seguintes axiomas:

Axioma 1. Todos os corpos encontram-se ou num estado de movimento ou num estado de repouso. Axioma 2. Todo o corpo move-se, por vezes devagar, por vezes depressa. (Espinoza, 2001: 57)

Se é a cadência dos corpos que os distingue entre si, a motriz quer do movimento, quer da pausa, advém da relação que posiciona cada um desses corpos. É, por conseguinte, na concatenação entre corpos que Espinoza (2001) situa a gestação dos atributos, ou seja, das categorias, que representam a sua substância e a partir dos quais se forja uma definição da última. Essa concatenação, alega Espinoza (2001), opera-se pelo “modo” (Espinoza, 2001: 3) como os corpos se afectam uns aos outros. Ora, para Espinoza (2001), a ideia de afecto é inseparável da ideia de acção, postulando que *afectar* significa agir, enquanto ser afectado indicia ser-se agido por outrem:

Definição 2. Digo que agimos quando qualquer coisa é feita, seja dentro de nós ou sem nós, da qual somos a causa adequada, isto é dizer (pela Definição anterior), quando algo decorre da nossa natureza, seja dentro de nós ou sem nós, que apenas através dessa natureza possa ser clara e distintamente compreendido. Por outro lado, digo que sofremos quando qualquer coisa é feita

dentro de nós, ou quando alguma coisa decorre da nossa natureza, da qual não somos a causa salvo parcialmente. (Espinoza, 2001: 98)

Inspirado no pensamento de Espinoza (2001), Deleuze (1992) elabora que um corpo, qualquer que seja, apela ser ponderado, precisamente, a partir do compasso do seu movimento no mundo, no que seria a sua longitude, e do conjunto de elementos que o afectam, no que seria a sua latitude. Ora, porventura, tanto o movimento longitudinal dos corpos, quanto a sua latitude poderão ser mais eficientemente pensados detalhando o escopo da *retracção* ou da *reflexão* da sua acção na concatenação que esculpe a substância dos corpos, e que remete, respectivamente, para a fixação de fronteiras e para a abertura de novos caminhos, denotadas por Santos (2000) como sendo os movimentos constitutivos de dinâmicas relacionais de poder.

Isto é, a identificação de processos de dis-aparecimento e de *aparecimento positivo* do corpo no relevo social por uma sociologia das ausências e das emergências, conduz a uma ponderação da concatenação entre corpos como o mecanismo central que esculpe o tipo de afecção que modela a substância dos últimos, desembocando, enfim, no detalhe da relação entre política e ontologia à luz da dialéctica entre regulação e emancipação.

Mas com essa análise em vista impera, igualmente, especificar a categoria de espaço em uso. A inserção da emancipação e da regulação do corpo no espaço implica a adopção de uma perspectiva não fixista do último, sob pena de declinar numa compreensão cristalizadora do corpo-objecto, como diria Merleau-Ponty (1999).

Em busca de uma concepção que inclua a vitalidade dinâmica da vida social, vale a pena convocar a noção de espaço oferecida pela teoria actor-rede (Law, 1999). Apartando-se de uma abordagem Euclidiana clássica do espaço, a teoria actor-rede suspende a naturalização topológica das configurações encontradas, contrapondo-se-lhe com uma perspectiva que salienta a sua feição inconclusiva e a concomitante possibilidade de assumir outras formas, postulando que o “o mundo sociotécnico é topologicamente inconformista” (Law, 1999: 7) e

asseverando que existe a “possibilidade, pelo menos em princípio, que possa assumir uma outra forma” (Law, 1999: 7).

Logo, se para aferir a relação entre política e ontologia, é imprescindível uma precisão etnográfica que ilumine a substanciação de motrizes científicas, económicas, sociais e políticas na escultura do corpo e sua fenomenologia, para identificar a localização social da escolha que a fabrica, é forçoso examinar, num primeiro momento, a agência hegemónica (em posse da ciência e, em particular, das disciplinas médicas) de *afecção* de fora para dentro dos corpos em circulação nos espaços gizados pela epistemologia e regime de poder modernos, e inquirir, num segundo momento, os mecanismos passíveis de desenvolver um alcance de *afecção* de dentro para fora por esses mesmos corpos dos elementos circundantes.

Por conseguinte, para a ponderação do que seria uma escolha incorporada que abrisse caminhos segundo um movimento de emancipação, começarei por analisar os mecanismos de *afecção* de carácter regulatório do corpo desenvolvidos pelas disciplinas modernas, distinguindo os seus pressupostos epistemológicos dos seus corolários sociais, para concluir com uma discussão sobre os mecanismos alternativos passíveis de desenvolver um diálogo emancipatório com a vitalidade emocional, existencial e política da corporalidade humana, enquanto raiz de todas as opções.

### 1. 3. A monocultura da corporalidade lavrada por um *conhecimento-soteriológico*

Viu-se que o corpo esculpido pelas disciplinas médicas nos terrenos sociais lavrados pela racionalidade moderna ocidental, ganhou forma sobre os pressupostos dicotómicos que subjazem a essa mesma racionalidade, mas também

em concordância com os princípios ideológicos do regime de poder que ascendeu na sua contiguidade.

Sobra, agora, a tarefa de revelar como tanto os primeiros, quanto os segundos foram cunhados e se manifestam na medicina moderna enquanto conhecimento e prática cindidos entre a clínica, desenvolvida com assento na relação entre médico e paciente, e a saúde pública, promovida sobre a relação entre Estado e cidadãos.

Todavia, e apesar de se dirigirem a esferas de intervenção diferenciadas, respectivamente o indivíduo e a população, os sucessivos paradigmas históricos que informaram ambas (e que se enfileiram no movimento sanitário de inícios do século XIX, na teoria microbiana que vigorou como explicação causal das doenças entre a segunda metade do século XIX e primeira do século XX, e a subsequente teoria multi-causal das doenças crônicas com ênfase no conceito de risco (Bryan, 2009)), têm sido gerados em reciprocidade, e é na primeira que as linhas operacionais definidas pela segunda se materializam.

Com efeito, as fronteiras do corpo apropriado forjado pela modernidade ocidental e tomado como objecto para a prática clínica das disciplinas médicas, foram estabelecidas pelas últimas em consonância com a acomodação do corpo como força económica do Estado moderno que esteve, igualmente, na origem de programas centralizados e verticais dirigidos à saúde das populações, em conjunto com a edificação de infra-estruturas sanitárias que obraram uma divisão burocratizada dos serviços de saúde providos pelo Estado.

A medicina social que ascendeu durante o século XIX, apossando-se, em simultâneo, do indivíduo e da população como seu objecto (dado que promovia a ordenação do segundo por meio de uma vigilância que fixava e normalizava o primeiro (Foucault, 1994a; 1994b; 1998)), conquistou um cunho institucional em paralelo com a edificação do Estado Providência. Neste passo, a assistência enlaçou-se no controlo social. Na sua contiguidade, também o hospital moderno largou o seu pendor assistencialista, e afirmou-se como uma “máquina de curar” (Providência, 2000: 14) organizada segundo a racionalidade científica (Brandt e

Sloane, 1999) e ensaiando no seu interior a investigação e ensino médicos (Adam e Herzlich, 2003; Foucault, 1977a).

A profunda metamorfose da relação entre Estado e cidadãos que galopava nas sociedades europeias do século XIX compeliu, por conseguinte, à jurisdição biomédica sobre o corpo humano e à integração nos quadros governamentais e legislativos dos profissionais médicos e saber por aqueles produzidos (Foucault, 1988; Latour, 1984). Logo, não foi ao acaso que a institucionalização da medicina moderna e a regulação centralizada do nexa território/população como fonte de riqueza do Estado moderno (Scott, 1998) foram coetâneos:

... a sistematização do domínio médico foi, em torno, parte de um processo mais geral de modernização em que o capitalismo industrial e a produção tecnológica foram centrais, estando ambos intimamente associados com a burocratização e racionalização da vida quotidiana. (Lock e Nguyen, 2010: 68)

Porém, se a institucionalização da medicina moderna se consolidou durante o século XIX europeu, a sua matriz empiricista remonta a Hipócrates de Cós (nascido em 460 a.C., na Grécia) que instaurou um racionalismo empírico como alicerce da busca do que seriam as causas naturais da doença (Adam e Herzlich, 2003; Mossé, 1985), atravessando, subsequentemente, o Renascimento e Iluminismo europeus que, ao deporem a interdição medieval sobre o cadáver, embutiram a anatomia na clínica e inauguraram uma grelha interpretativa que proveu um sistema classificatório sobre a anatomia e fisiologia humanas que, por sua vez, transpôs o laboratório para circular como representação naturalizada do corpo humano entre as sociedades modernas ocidentais (Camargo Jr., 2005; Foucault, 1977b).

Foi, precisamente, no reconhecimento do carácter histórico do processo que cimentou, simultaneamente, a identidade epistemológica do conhecimento biomédico e o estatuto social da classe que o conserva, que autores como Hahn e Kleinman (1983) se ocuparam da medicina moderna como um saber e prática culturalmente ancorados, propondo tratá-la como uma etnomedicina e apelando à sua designação como biomedicina. Esta designação, por um lado, ressalta a afinidade da medicina moderna com as ciências biológicas e concomitante recorte

das suas principais características e, por outro lado, localiza-a como um produto histórico culturalmente ancorado, desconstruindo a pretensão universalista de um saber que se afirma no espaço público como a medicina, face à qual outros sistemas médicos são desqualificados e subalternizados quer como senso comum, quer como saberes locais (Meneses, 2000; 2004).

Principiando por enunciar os traços elementares que gizam a medicina moderna enquanto saber historicamente localizado, verifica-se uma comunhão com os axiomas reducionistas, mecanicistas e universalistas da epistemologia científica (Santos, 1987) que governam as demais disciplinas modernas. Todavia, a biomedicina efectua um passo singular que se inicia com a incorporação articulada no seu corpo teórico da variedade de resultados obtidos por diferentes disciplinas como a biologia, a fisiologia ou a química, e que se consuma na sua aplicação subsequente, através de uma intervenção tecnológica, no corpo humano. Nesse sentido, a prática da biomedicina dota-se como um espaço privilegiado para tomar o pulso aos corolários no corpo e experiência humanos dos modos de fazer o mundo da ciência moderna.

Subjacente aos seus traços elementares aloja-se uma racionalidade afim à epistemologia iluminista e positivista que desagrega o corpo da mente, e que conduz ao que Hahn e Kleinman (1983: 321) designam, na esteira de William James, como a “predominância do concreto”, e que se exprime nas três proposições matriciais identificadas por Camargo Jr. (2005):

Dirige-se à produção de discursos com validade universal, propondo modelos e leis de aplicação geral, não se ocupando de casos individuais: carácter generalizante; Os modelos aludidos acima tendem a naturalizar as máquinas produzidas pela tecnologia humana, passando o «Universo» a ser visto como uma gigantesca máquina, subordinada a princípios de causalidade linear traduzíveis em mecanismos: carácter mecanicista; a abordagem teórica e experimental adotada para a elucidação das «leis gerais» do funcionamento da «máquina universal» pressupõe o isolamento das partes, tendo como pressuposto que o funcionamento do todo é necessariamente dado pela soma das partes: carácter analítico; (Camargo Jr., 2005: 178-179)

A racionalidade biomédica discriminada por Camargo Jr. (2005) no seu carácter generalizante, mecanicista e analítico espelha-se na substanciação da biomedicina enquanto prática e relação social.

Assim, e em primeiro lugar, evidencia-se uma objectificação do corpo humano que mapeia fronteiras externas e internas, desenhando as primeiras um organismo autónomo do contexto social em que se insere, e as segundas uma composição de órgãos internos discriminados e passíveis de serem abordados isoladamente. Logo, um dos primeiros corolários das três proposições assinaladas por Camargo Jr. (2005) é, por um lado, a fractura que a biomedicina opera entre a corporalidade e a subjectividade e socialidade humanas, entendidas as duas últimas como irrelevantes para a compreensão da primeira e, por outro lado, a desagregação que atomiza entre as diferentes porções que totalizam essa mesma corporalidade, compelindo, finalmente, uma intervenção que se preocupa menos com o funcionamento sistémico do corpo humano e mais com a normalização de uma função específica:

A preocupação central da Biomedicina não é o bem-estar geral, nem as pessoas individuais, nem simplesmente os seus corpos, mas os seus corpos doentes. (Hahn e Kleinman, 1983: 321)

Em concomitância, a intervenção biomédica arraiga assento no emprego de tecnologias que, embora se diferenciem consoante os fenómenos circunscritos a que se dirigem, são lançadas num uso impérvio ao contexto. A universalização do corpo-objecto, para usar uma expressão de Merleau-Ponty (1999), radica na ideia das tecnologias biomédicas como entidades autónomas, progressistas e de aplicação genérica, cujo resultado depende menos do contexto histórico de aplicação e mais da perícia de quem as aplica. Na esteira de Pfaffenberger, Lock e Farquar (2007) ponderam da seguinte forma esta perspectiva estandardizada sobre as tecnologias biomédicas:

Nesta Visão Estandardizada incrustam-se duas séries de significados tácitos que, à primeira vista, se contradizem. O primeiro assume que a relação dos humanos com a tecnologia é demasiado óbvia para necessitar de exame. (...) A segunda abordagem, uma de determinismo tecnológico, concebe a tecnologia como um agente poderoso e autónomo, inerente ao progresso e, como tal, um bem inquestionável por definição, embora um que inevitavelmente dita as formas que a vida social humana vem a assumir. (Lock e Farquar, 2007: 20-21)

Em segundo lugar, a racionalidade biomédica fractura a relação entre médico e paciente, inscrevendo todo o capital epistémico no primeiro e denegando



qualquer agencialidade epistémica ao segundo, que se vê abordado como um mero receptor do saber produzido pelo primeiro. A inscrição da aporia entre a representação biomédica do corpo humano e os seus universos fenomenológicos e sociais na relação entre médico e paciente, suporta tanto a hegemonia da classe médica, quanto a subalternização dos leigos. Com efeito, no processo de consolidação paradigmática da medicina moderna, o diálogo com o corpo aprofundou-se enquanto o diálogo com o sujeito se comprimiu, convertendo-se, por fim, numa mera técnica de inquérito com vista ao diagnóstico, realizada sobre uma “preocupação desprendida” (Hahn e Kleinman, 1983: 316), lembrando, como declara Foucault (1977b: 122), que “o olhar clínico tem esta paradoxal propriedade de ouvir uma linguagem no momento em que percebe um espectáculo”. Mas essa fractura estende-se, ainda, à desconsideração do eventual papel mediador entre a natureza e a cultura de factores sociais e relacionais, postulando uma epistemologia de causalidades, despojada de intencionalidade (ver Santos, 1987: 16 e 2000: 69), da doença que a circunscreve a universos biológicos e reduz o escopo da intervenção biomédica a uma actuação alopatia em sintomas enquadrados numa nosologia. Esta rasura do contexto sucede num quadro representacional bélico, identificado por Latour (1984), que subjaz ao reducionismo fisicalista do paradigma microbiano e que converte o corpo humano num campo de batalha para uma medicina que se representa a si mesma como heróica:

Uma vez reconhecida a teoria microbiana, a ideia de ‘ambiente’ foi internalizada e miniaturizada na forma de entidades invasoras; a chave para o sucesso médico era agora a de exercer controle sobre os corpos invasores como sendo essencialmente os mesmos em qualquer lugar, apagando noções de diferenças biológicas fundamentais implícitas por ‘constituições’ individuais ou ‘aclimatização’, acarretando, com isso, uma consolidação mais forte da biologia como a medida estandardizada do corpo humano. (Lock e Nguyen, 2010: 43-44)

Em terceiro lugar, e no lastro do que foi dito atrás, a identidade teórica e prática da biomedicina também se consolidou sobre a subalternização de propostas como as de Hahneman, clínico alemão que viveu entre finais do século XVIII e inícios do século XIX, criador da homeopatia e impulsor da medicina como uma “arte de curar” (Camargo Jr., 2005: 189) que prevenisse os efeitos

iatrogénicos da intervenção médica, ou do célebre patologista alemão Rudolph Virchow, defensor de um materialismo dialéctico que abordasse a biologia humana como resultado de mediações sociais, económicas e políticas (Singer e Baer, 1995).

Apartando-se destas propostas mais amplas, num processo afim à descrição de Kuhn (2005) da supressão de teorias adversárias na consolidação das disciplinas em “ciência normal” (Kuhn, 2005: 29), a institucionalização da biomedicina no século XIX, ocorreu a par com a consolidação do paradigma microbiano como teoria explicativa das causas da doença (Latour, 1984) que, por sua vez, robusteceu a circunscrição das doenças ao corpo físico individual e a processos discriminados no interior desse corpo decomposto em partes atomizadas.

Este paradigma esteve, igualmente, na origem de uma actuação de tipo vertical e atomista na saúde pública que promoveu o desenvolvimento de tecnologias e protocolos operacionais dirigidos a processos enquadrados numa nosologia específica, sobre o pressuposto de que, por um lado, as doenças ocorrem de forma independente do contexto e, por outro, separadamente entre si (Singer, 2009). Nesse passo, a biomedicina enraizou-se epistemológica e socialmente como uma “ciência das doenças” (Camargo Jr., 2005: 181):

A doutrina médica traz implícita a ideia de que as doenças são objectos com existência autónoma, traduzíveis pela ocorrência de lesões que seriam, por sua vez, decorrência de uma cadeia de eventos desencadeados a partir de uma causa ou de causas múltiplas; o sistema diagnóstico é dirigido à identificação das doenças, a partir da caracterização de suas lesões. A terapêutica é hierarquizada segundo sua capacidade de atingir as causas últimas das doenças; a morfologia e a dinâmica vital servem, sobretudo, como auxiliares na caracterização do processo mórbido. A própria definição de saúde, apesar dos inúmeros esforços em contrário, é assumida como a ausência de doenças. (Camargo Jr., 2005: 181)

Em quarto lugar, a biomedicina, enquanto ciência das doenças engendrou uma compreensão dualista da corporalidade que estabelece a saúde e a doença como entidades autónomas, opostas e naturais. Nessa dicotomia aninha-se uma definição nula da saúde como ausência de doença, junto de uma valoração hierarquizada que identifica a primeira com o normal e a segunda com o desvio.

Porém, como já foi referido atrás, ambas as noções são nutridas por uma determinada ordem de valores, cujas fronteiras são passíveis de serem deslocadas pelas metamorfoses históricas do contexto onde encontram:

O mérito da abordagem de Foucault à medicina é que reconhece que as mudanças na forma do conhecimento (ou da doença) estão relacionadas com formas de poder; a debilidade da filosofia da medicina é que com demasiada frequência separa a questão ‘o que é a doença?’ da questão ‘qual é a função do conhecimento médico no contexto da profissionalização médica?’ A linguagem da doença envolve um julgamento acerca do que é desejável e indesejável, e a profissão médica possui na sociedade moderna um enorme capital institucional sobre o que conta como uma boa vida. substanciação (Turner, 1984: 208-209)

Nesse sentido, vale a pena recordar a reflexão de Douglas (1991a) sobre a dialéctica entre ordem e desordem social que enforma a significação dos signos da pureza e da impureza e que facultou, para este caso particular, uma ponderação acerca do elo entre o conceito de patologia moderna e a ideologia higienista, capitalista e colonialista que accionou a regulação centralizada da saúde das populações (Cruz, 2008). Na verdade, como explica Douglas (1991a), o conceito moderno de impureza veio a ficar inextrincável da ideia de germes e da noção congénere de patogenia. Ademais, as noções estáticas de saúde e de doença procedem de uma vigilância do espaço público, no quadro da centralização do olhar regulatório do Estado moderno (Foucault, 1977a; Scott, 1998), que evidencia o pendor quantitativo da sua definição (Canguilhem, 1991).

Como explicam Lock e Nguyen (2010), a formação da epidemiologia no século XIX europeu, ainda sob o paradigma miasmático anterior ao paradigma microbiano, suscitou uma “geografia médica” (Lock e Nguyen, 2010: 39) que cartografava a distribuição quantitativa das epidemias no espaço e que foi, posteriormente, apropriada pelo paradigma microbiano para traçar uma história natural das doenças. Essa geografia médica standardizou o corpo de nosologias a serem identificadas no espaço público através de metodologias quantitativas e derivou na naturalização dos termos oposicionais saúde/doença:

Em quarto lugar, foi a criação pelo Estado do conceito de ‘população’ como um meio de monitorar e controlar a saúde da sociedade em larga escala, numa altura em que a doença começava a ser compreendida como sendo ao mesmo

tempo uma patologia individual e um desvio estatístico da ‘norma da saúde’.  
(Lock e Nguyen, 2010: 69)

Constata-se, por conseguinte, o pendor abstracto das categorias produzidas pela epidemiologia que, não obstante, reverteu numa naturalização dos critérios forjados para a vigilância do corpo público como representações não mediadas da biologia humana.

Contudo, este exercício quantitativo embutiu um significado negativo no conceito de doença como desvio da norma, conformando um processo de desaparecimento do corpo humano no relevo social. Ora como demonstra Canguilhem (1991), a definição de qualquer norma biológica ou dos desvios à mesma é inseparável quer das populações específicas por ela classificadas, quer, sobretudo, das características socioculturais das mesmas. Mais, é particularmente inextrincável da própria localização social de quem exercita esse olhar classificatório:

A realidade do corpo é estabelecida apenas pelo olho observador que a lê. Esse atlas permite ao estudante de anatomia (...) ver certas coisas e ignorar outras. Com efeito, o que o estudante vê não é o atlas como uma representação do corpo, mas o corpo como uma representação do atlas.  
(Armstrong, 1983 *apud* Turner: 209)

Porém, essa geografia médica suscitou, ainda, um outro corolário determinante para o arcabouço operacional da saúde pública que tem sido transversal a diferentes paradigmas, a saber: naturalizou a sobreposição do eixo saúde/doença no eixo Estado/território. Em suma, se o panóptico enformou a medicina social como dispositivo da “utopia da cidade perfeitamente governada” Foucault (1977a: 198), fê-lo no quadro do modelo territorial do Estado moderno.

Finalmente, resta assinalar os principais corolários das três proposições matriciais da racionalidade biomédica avultadas por Camargo Jr. (2005), na substanciação da biomedicina enquanto prática e relação social e que se exprimem numa “ideologia da cura” (Garland-Thomson, 2006: 264) na nutrição do enlace da medicalização no controle social pelo pendor maioritariamente discursivo da ruptura epistemológica entre ciência e senso comum e na configuração de um

conhecimento de tipo soteriológico no interior do “conhecimento-regulação” (Santos, 2000: 74).

O primeiro corolário da racionalidade biomédica, é o cingir da prática clínica a uma ideologia da cura que não é inteligível sem o deslindar da biomedicina como dispositivo de normalização dos corpos no compasso capitalista da organização económica e social moderna.

A incumbência da biomedicina, adscrita pela sua institucionalização e profissionalização da classe médica durante o século XIX europeu, de restituir o normal funcionamento do organismo face a quadros de desvio do corpo apropriado, produziu uma ideologia da cura que determina o sucesso e/ou a conclusão da intervenção biomédica mediante os mesmos critérios que haviam instigado a sua necessidade. Ou seja, o mesmo privilégio epistémico concedido à biomedicina em estabelecer as fronteiras entre saúde e doença, é-lhe garantido no que toca ao que Mol (2008) identificaria como a escolha numa política ontológica da cura.

Ora se os conceitos de saúde e doença sobrevêm de um enredo social, cultural e político que esculpe o desaparecimento e o dis-aparecimento do corpo no relevo social, o signo da cura é manejado como epítome do projecto interventivo da biomedicina, enformando, igualmente, o cimento que robustece a simbiose entre os fitos do médico e do paciente, na relação que se estabelece entre ambos. Esse signo circula, portanto, como um símbolo vigoroso que, simultaneamente, sustenta e legitima o poder da biomedicina. E que encorpa, conjuntamente, o discurso humanista accionado por esta disciplina no espaço público. A ideia da cura constitui, logo, o cerne do pendor soteriológico da biomedicina identificado por Good (1994):

Comecei com o argumento de que preocupações soteriológicas informam o cuidado médico – estão nele sempre presentes – e por vezes irrompem na consciência ou provocam um colapso na prática rotineira. Sugerir que a justaposição do racional – técnico ou fisiológico com o existencial ou soteriológico é essencial para a nossa compreensão da medicina como uma formação simbólica. (Good, 1994: 84)

Já Taussig (1992: 87), referindo-se à mesma inclinação humanista e heróica do discurso biomédico, denuncia “a aura de benevolência” da biomedicina que sancionaria intervenções de feição colonialista sobre o corpo e grupos populacionais subalternos.

À parte a maior ou menor medida de criticismo empregue no exame do pendor soteriológico do discurso biomédico, este ancora-se, indubitavelmente, numa ideologia da cura que se manifesta em dois sentidos.

O primeiro remete para a relação epistémica entre o saber biomédico e o corpo individual que se expressa na relação social entre médico e paciente e radica no que foi já referido como o privilégio epistémico do terapeuta para definir a ocorrência da cura e pôr fim ao processo terapêutico. Se os critérios da alta clínica resultam de um processo similar de quantificação e subsequente padronização àquele que subjaz à elaboração das nosologias biomédicas, a feição avaliativa da intervenção terapêutica persiste em ser pertença exclusiva do terapeuta, que aparenta protagonizar, no âmbito de uma interacção social, a personagem central da gesta da ciência moderna, essa “testemunha modesta” (Schapin e Schaffer, 1985: 69) que preside à validação do conhecimento científico e certifica a sua aptidão para ser exportado para qualquer contexto e, portanto, universalizado:

Serviam para representar o autor como um observador desinteressado e os seus relatos como espelhos límpidos e exactos da natureza. Tal autor demonstrava sinais de um homem cujo testemunho era fidedigno. Consequentemente, os seus textos podiam ser creditados e o número de testemunhas das suas narrativas experimentais podia ser indefinidamente multiplicado. (Schapin e Schaffer, 1985: 69)

O segundo sentido pelo qual se manifesta essa ideologia da cura enlaça-se na acção da biomedicina no corpo social, a qual prefigura uma medicalização da corporalidade e socialidade humanas que suscita um processo contíguo de classificação social. Dado o cunho cientificista da hermenêutica biomédica, a sua mediação de processos de classificação social pende a ser naturalizada. Não é ao acaso que apelo ao termo mediação, uma vez que os processos de classificação social agregados à biomedicina tendem a reforçar a hierarquia social.

Com efeito, a ideologia da cura que perpassa a classificação e prática biomédicas sintetiza a ambição regenerativa da sua intervenção como reposição da normalidade face a processos de dis-aparecimento do corpo, para o que o corpo apropriado oferece um modelo ideal que desemboca na subalternização das corporalidades que escapam a esse mesmo afã regenerador, aparentando serem alojadas num espaço “liminar”, segundo a acepção de Turner (1967: 97), ou seja, nem no pólo da saúde, nem no pólo oposto da doença. A iluminação da marginalização de experiências afectivas, corporais e sociais descompassadas da polaridade saúde/doença, fomentada pela ideologia da cura que subjaz ao projecto biomédico, ascendeu, precisamente, de experiências incorporadas da doença crónica ou da deficiência:

A ideologia da cura dirigida às pessoas com deficiência foca-se em mudar os corpos imaginados como anormais e disfuncionais, em vez de se focar nas barreiras económicas, ambientais e atitudes exclusivistas. A ênfase na cura reduz a tolerância cultural à variação e vulnerabilidade humanas ao localizar a deficiência em corpos que são imaginados como danificados, ao invés de a localizar nos sistemas sociais em precisão de conserto. (Garland-Thomson, 2006: 264)

A crítica encetada pelos estudos sociais de deficiência questiona directamente essa ideologia que declina na subalternização das pessoas portadoras de deficiência, através da representação da deficiência como um problema individual e médico que significaria uma “tragédia pessoal” (Barnes e Mercer, 2003: 1) no plano individual e um “encargo” (Barnes e Mercer, 2003: 1) no plano social:

Isto envolve uma abordagem individual e largamente medicalizada: em primeiro lugar, a deficiência é encarada como um problema ao nível individual (corpo-mente); em segundo lugar, é equacionada com limitações funcionais individuais ou outros ‘defeitos’; e em terceiro lugar, o conhecimento e a prática médicos determinam as opções de tratamento. (Barnes e Mercer, 2003: 2)

Ao invés, o modelo social dos estudos sociais sobre deficiência, desenvolvido nas sociedades do Norte global, a partir de meados da década de 1970, com forte impulso do activismo das pessoas com deficiência, argumenta que a deficiência é uma forma de opressão social, entendida a última como distribuição acentuadamente díspar de recursos materiais, no seio de relações sociais desiguais que obstam à igualdade de oportunidades entre pessoas com deficiência e pessoas

sem deficiência (ver Barnes e Mercer, 2003: 19). Este modelo arremessa uma crítica à jurisdição biomédica na definição do que é deficiência, denunciando a ontologização que promove daquela, ao elaborar uma aceção centrada no indivíduo (Barnes e Mercer, 2003; Barnes *et al.*, 2002). Em contraposição, postula que a deficiência é uma categoria social e culturalmente construída, com inerentes pressupostos políticos que se consumam nas barreiras que a sociedade erige à inclusão das pessoas portadoras de deficiência (Barnes e Mercer, 2003; Barnes *et al.*, 2002). Em suma, ao invés de identificar a deficiência como uma limitação individual, o modelo social identifica a sociedade como sendo ela mesma restritiva, expondo a relação entre a escultura histórica da deficiência na modernidade ocidental e o capitalismo industrial que emergiu no bojo da última enquanto um sistema económico assente numa determinada ordem produtiva e laboral (Barnes e Mercer, 2003; Barnes *et al.*, 2002). Entende-se, assim, como a ideologia da cura que, discursivamente, se exprime na alegação de uma vocação humanista e soteriológica da biomedicina, é nutrida politicamente por uma regulação social dos corpos agregada a uma organização económica que requer um uso padronizado dos mesmos como força de trabalho e de consumo.

Foi nesse sentido que se forjaram os termos “disablism” (Thomas, 2007: 13) ou “ableism” (Linton, 2006: 161), no original, e introduzidos em Português por Pereira (2008) como capacitismo, na esteira de outros mecanismos de opressão como o racismo, o sexismo ou a homofobia. Este termo visa contextualizar criticamente a ideia generalizada de que “as características ou capacidades de uma pessoa são determinadas pela deficiência ou de que as pessoas com deficiência como um grupo são inferiores às pessoas sem deficiência” (Linton, 2006: 161), desvelando a sua inserção histórica num determinado sistema de relações de força.

Não obstante a controvérsia descerrada pela crítica feminista no interior dos estudos sociais sobre deficiência,<sup>20</sup> quer a perspectiva materialista marxista (Barnes e Mercer, 2003), quer a desconstrução pós-estruturalista da deficiência

---

<sup>20</sup> Que reclamou a ampliação da compreensão da deficiência às suas dimensões “psico-emocionais” (Thomas, 2007: 72), e que reivindica, enfim, a reconciliação da aporia entre privado e político, mas também entre representação e experiência.



(Thomas, 2007; Wendell, 2006), enfatizam o privilégio médico na definição e, sobretudo, na naturalização desta categoria.

Em síntese, a ideologia da cura veiculada pela biomedicina merece ser analisada no âmbito da sustentação de um bloco hegemónico, lembrando que o conceito de hegemonia remete para a diálise entre relações sociais de produção e a transversalidade ideológica entre as diferentes classes sociais que compõem as primeiras (Gramsci, 1994). Ora tanto o privilégio epistémico da biomedicina, quanto o cunho naturalizante das suas representações, vem sendo amplamente examinado sob o conceito de medicalização, que demanda um reexame da ruptura epistemológica entre a ciência e o senso comum.

O conceito de medicalização iniciou circulação entre as ciências sociais na década de 1970, sob os escritos de Zola (1982), Ilich (1976) e Conrad (1992), cujas formulações autorais partilham a ênfase entre o crescente protagonismo da biomedicina, face a instituições formais como a religião ou a lei, no controle das diversas esferas que compõem a vida social, alastrando-se do espaço da clínica para colonizar as demais actividades sociais:

Em meados do século XIX, outras transições no ciclo de vida foram medicalizadas, incluindo a adolescência, a menopausa, o envelhecimento e a morte, seguidas pela infância nos primeiros anos do século XX. (...) Um segundo aspecto da medicalização envolve a standardização. (...) Estas ‘disciplinas de vigilância’ funcionam de duas maneiras. Primeiro, os comportamentos quotidianos foram normalizados de forma que, por exemplo, as emoções e a sexualidade foram tornadas alvos das tecnologias médicas, com o resultado de que a reprodução humana foi trazida para debaixo do alcance da saúde pública. Similarmente, outras actividades, incluindo a amamentação, a higiene e numerosos outros aspectos da vida quotidiana tornaram-se sujeitos a vigilância – maioritariamente através de iniciativas de saúde pública e com o apoio dos meios de comunicação populares. (Lock e Nguyen, 2010: 68)

Esta ponderação não é estranha à arqueologia foucauldiana que identificou a produção de regimes de verdade (Foucault, 1977a) pela epistemologia biomédica como sendo um dispositivo central para a configuração de modelos de explicação ontológica do humano e da realidade nas sociedades modernas. Foucault (1977a: 184) assinala, com particular fineza, a relação entre medicalização e classificação social, denunciando como o poder da “Norma” opera através das disciplinas e

como a validação dos seus modelos, auferida pelo privilégio epistémico da ciência, conduz à naturalização dos conceitos que gera. Neste sentido, a medicalização do sentido comparece como um pilar constitutivo da modernidade, no qual a biomedicina desenha um “vocabulário social” (Cruz, 2008: 34) que redige processos de tipo identitário.

Conrad (1992), por sua vez, enfatiza o privilégio de definição da realidade creditado à biomedicina e a sua aptidão consentânea para exercer controle social, com ou sem o envolvimento directo da profissão médica, enquanto Kleinman (1988) e Sontag (1991) sublinham o deslocamento de modelos classificatórios de um dado fenómeno do universo da moral para o âmbito científico.

É, precisamente, esta última asserção que carece de uma ponderação mais fina, pois se uma atenção mais detalhada desconstrói a antinomia entre moralização e medicalização dos significados cunhados no corpo (Cruz, 2008), é precisamente na circulação entre ambas que se aloja a estreiteza entre a medicalização do sentido e o controle social.

A porosidade entre moralização e medicalização cabe ser analisada à luz da relação entre a ciência moderna e o senso comum, tanto mais que, como assinala Conrad (1992), é através da secularização das categorias que a biomedicina introduz no espaço público que os processos classificatórios que lhes estão a montante ganham corpo, mas que a invisibilização do nexo entre epistemologia e política é também facultada na substanciação do saber biomédico enquanto prática e relação social:

O discurso médico restringe o escopo do potencial para a acção ao nível individual e a ajustamentos dentro das instituições existentes. A natureza acrítica do discurso médico encoraja o funcionamento contínuo dos clientes num sistema social que é muitas vezes a fonte dos seus problemas pessoais. O segundo (...) decorre da tendência da medicina para despolitizar a doença... (Waitzkin, 1986: 135)

É na aparência apolítica das representações e das tecnologias biomédicas que se aloja a isenção de disputa social em torno dos processos de medicalização que instigam. Como afirmam Lock e Nguyen (2010: 71): “a medicalização

dessocializa a doença, além de despolitizar o que são fundamentalmente questões políticas que giram em torno da distribuição da riqueza e da justiça social”.

Logo, a despolitização da biomedicina, arraigada na aporia entre natureza e cultura e na oposição entre epistemologia e política, invisibiliza não somente os filamentos que enlaçam a prática da biomedicina no controle do corpo social, mas também aquilo que Rudolph Virchow apontava, no século XIX, como um materialismo dialético na origem dos processos corporais adscritos à saúde (Singer e Baer, 1995).

Significa isso que, por forma a inquirir o segundo corolário da racionalidade biomédica, enunciado sob o conceito de medicalização, é necessário um exame mais detalhado da ruptura epistemológica entre ciência e senso comum.

Lembrando que a racionalidade biomédica acompanha a ruptura epistemológica entre a ciência e o senso comum, os seus quadros hermenêuticos são expostos e feitos circular no espaço público como representações não mediadas do corpo e vida humanos. Tanto as nosologias biomédicas, quanto o corpo apropriado do qual se desviam seriam, na perspectiva cientificista, imunes a qualquer contaminação de sentido pelo senso comum.

Porém, um olhar mais detalhado sobre a ruptura entre a ciência moderna e o senso comum sugere que, mais do que atalhar a porosidade entre diferentes formulações epistémicas, a ruptura epistemológica entre ambos parece invisibilizá-la.

Com vista à discriminação do enlace entre a ciência moderna e o senso comum, o quadro analítico legado por Kuhn (2005) carece ser ampliado, dado circunscrever-se aos processos internos de produção de conhecimento científico. Auxílio-me, aqui, da análise de Fleck (1979) acerca da sifilologia moderna e da sua vinculação à reacção de Wasserman como método de diagnóstico da sífilis. Fleck, médico, imunologista e bacteriologista é considerado pioneiro nos estudos sociais de ciência (Nunes, 2006).

Na sua análise da edificação da sifilologia moderna, Fleck (1979) questiona directamente o que é um facto, sugerindo um emparelhamento de elementos heterogêneos na sua produção e, com isso, conferindo à ciência moderna o mesmo peso de historicidade do qual procura desagrilhoar-se.

Situando a origem histórica desta disciplina em finais do século XV, o autor explica que, à época, a sífilis era confundida com outras doenças, sendo descrita por duas molduras interpretativas com ancoragens epistémicas distintas (nomeadamente a astrologia que lhe atribuía uma origem sexual e a religião que a considerava uma punição divina por uma sexualidade pecaminosa) mas que reforçavam, em conjunto, a classificação de uma doença venérea. Na mesma altura, o sucesso terapêutico do uso do mercúrio pela prática farmacêutica permitiu circunscrever um conjunto de sintomas associados, especificamente, à sífilis. Foi a interacção entre estas diferentes formulações que engendrou o substrato no qual o conceito de sífilis encontrou definição. Em sentido idêntico, o autor descreve uma paisagem ideológica subjacente à descoberta da reacção de Wasserman. O processo descrito por Fleck (1979) prefigura uma inversão do método científico, uma vez que começou por formular um postulado acerca da associação entre a sífilis e o sangue, obtendo posteriormente, e como seu corolário, a corroboração empírica do mesmo.

Também a fundação da leprologia moderna, encetada após a descoberta do agente etiológico da doença de Hansen, o *Mycobacterium leprae*, em 1873, por Gerhard H. A. Hansen, teve assento num processo similar (Cruz, 2008) que indicia, além da porosidade da ciência a epistemologias que lhe são externas, que “para a legitimação do conhecimento científico como verdadeiro, a ciência não basta, é necessário, também, que os outros saberes sejam constituídos em crença” (Cruz, 2008: 85).

Ora, este é, precisamente, um dos mecanismos para o exercício da ruptura epistemológica entre a ciência moderna e o senso comum. Todavia, tanto a análise da escultura da sifilologia (Fleck, 1979), quanto da leprologia (Cruz, 2008) modernas, revela o cunho essencialmente discursivo da clivagem entre a ciência

moderna e o senso comum. Se em ambos os casos se ensaiava, retoricamente, uma ruptura epistemológica, na prática teciam-se continuidades.

É nesse sentido que afirma Latour (1994: 51) que “jamais fomos modernos”. Identificando a modernidade com a “dupla invenção” (Latour, 1994: 30) que separou a política da ciência através de um trabalho de purificação entre humanos e não humanos, afirma o autor que a modernidade só pôde constituir-se com a concomitância entre o último e um outro trabalho de mediação ou de “tradução” (Latour, 1994: 16) que suscitou a proliferação dos híbridos:

Mas como esta dupla separação permitia, na prática, mobilizar e construir a natureza - tornada imanente por mobilização e construção - e, inversamente, tornar estável e duradoura a sociedade - tornada transcendente via o envolvimento de não-humanos cada vez mais numerosos -, uma terceira garantia assegurava a junção entre os dois ramos do governo: ainda que passível de mobilização e construção, a natureza continuará não tendo qualquer relação com a sociedade, a qual, ainda que transcendente e mantida pelas coisas, não terá mais uma relação com a natureza, ou seja, os quase-objetos serão oficialmente banidos - ou mesmo tabus? - e as redes de tradução irão tornar-se clandestinas, oferecendo uma contraparte ao trabalho de purificação, a qual será incessantemente pensada e coberta... (Latour, 1994: 137)

Por conseguinte, a demarcação entre ciência e opinião (Nunes, 2008), ao ocultar os trânsitos entre ambas, não apenas atalha a participação democrática dos leigos na produção de conhecimento, mas faculta, também, a invisibilização dos filamentos ideológicos que enredam os conteúdos científicos na ordem social.

É necessário, então, identificar esses filamentos ideológicos à luz da distinção obra por Santos (2000: 101) entre “senso comum emancipatório” e “senso comum conservador”. Se o senso comum remete para um conhecimento prático ancorado no mundo (ao inverso da ciência que para conhecer o mundo dele se pretende demarcada e apartada), não deixa de deter um cunho cristalizador, uma vez que as suas formulações epistémicas tendem a reforçar a configuração social desse elo. É neste sentido, que Santos (2000) propõe uma “dupla ruptura epistemológica” (Santos, 2000: 101) que transforme tanto a ciência moderna, quanto o senso comum:

A expressão dupla ruptura epistemológica significa que, depois de consumada a primeira ruptura epistemológica (permitindo, assim, à ciência moderna diferenciar-se do senso comum), há um outro acto epistemológico importante a realizar: romper com a primeira ruptura epistemológica, a fim de transformar o conhecimento científico num novo senso comum. Por outras palavras, o conhecimento-emancipação tem de romper com o senso comum conservador, mistificado e mistificador, não para criar uma forma autónoma e isolada de conhecimento superior, mas para se transformar a si mesmo num senso comum novo e emancipatório. (Santos, 2000: 101)

Para o autor, é na reconciliação da causa com a intenção e na avaliação pragmática do conhecimento, particulares a um senso comum emancipatório, que assenta a transformação da ciência moderna num “conhecimento prudente para uma vida decente” (Santos, 1987: 37).

Ora, para esse fim, mostra-se necessário aprofundar, em primeiro lugar, o enlace entre a ciência moderna e um senso comum conservador, mas também especificar, com maior detalhe, a nutrição do último por uma determinada hegemonia económica e política que, por sua vez, sustenta a universalização da ciência moderna que se efectua menos por via da epistemologia e mais através da estabilização de redes (Latour, 1994; Schapin e Schaffeer, 1985). Ou seja, o senso comum conservador inscrito no interior da ciência moderna deve ser interpelado e desvelado como produto da intersecção entre a colonialidade do poder e a colonialidade do saber (Quijano, 2008) no sistema-mundo moderno/colonial. Em concomitância, a exposição analítica do nexos entre a ciência moderna e um senso comum conservador, oferece uma metodologia profícua para uma cartografia inter-escalar compreensiva das relações entre a primeira e a economia política.

Se os estudos sociais sobre deficiência, atrás referidos, denunciam o nexos entre um modo capitalista de exploração económica dos corpos e a construção social da deficiência como experiência subalterna, seguramente a reflexão que mais tem avançado no sentido de expor a porosidade da ciência moderna a um senso comum conservador entalhado numa determinada hegemonia política, é a que provém das epistemologias feministas, que caracterizam a biomedicina como uma “instituição patriarcal” (Lock e Nguyen, 2010: 70) pela sua abordagem ao corpo feminino e à reprodução como espaços que demandam uma intervenção

tecnológica e normalizadora. Os estudos de Martin (2007) acerca da biologia reprodutiva fornecem disso um exemplo esclarecedor.

Martin (2007) analisou os compêndios científicos usados nas faculdades de medicina dos Estados Unidos da América, averiguando um persistente recurso estilístico a metáforas densamente imbuídas de estereótipos de género na descrição da reprodução humana. Sugestivamente, Martin (2007) apelida o retrato da relação entre as personagens centrais da saga reprodutiva, o óvulo e o espermatozóide, como “um conto de fadas científico” (Martin, 2007: 417). A primeira constatação da autora é a de que se os órgãos reprodutivos feminino e masculino são descritos como sistemas que visam a produção de substâncias de valor, como o óvulo e o espermatozóide, os mesmos são objecto de uma apreciação antagónica, que inscreve no primeiro a improdutividade e a degenerescência e celebra no segundo a produtividade e a vitalidade. Estas descrições conduzem a uma classificação hierarquizada dos sistemas reprodutivos feminino e masculino que identificam a mulher não só como improdutiva, mas também como desperdiçadora. Como Martin (2007) frisa, a questão que se coloca é a de saber porquê a vasta produção masculina de esperma não é, igualmente, percebida como desperdiçadora. Para a autora, a resposta a esta perplexidade remete para os estereótipos de género presentes na descrição científica do comportamento dos óvulos e dos espermatozoides que retrata os primeiros como passivos, sendo incapazes de se movimentarem sozinhos, e os segundos como enérgicos, sendo promotores activos do processo de fecundação:

O quadro mais comum – o óvulo como uma dama em apuros, protegido apenas pelas suas vestimentas sagradas; o esperma como um guerreiro heróico em sua defesa – não pode ser provado como sendo ditado pela biologia desses acontecimentos. Embora os “factos” da biologia possam não ser sempre construídos em termos culturais, neste caso eu argumentaria que são (Martin, 2007: 420)

O que a análise de Martin (2007) permite, igualmente, perceber é o modo como os conteúdos culturais das representações científicas se entrincheiram nos processos de reavaliação das últimas. Perante novas evidências, a revisão do discurso na literatura biomédica, ao invés de descartar estereótipos de género, parece reinventá-los. Assim, quando se reconheceu o papel activo do óvulo,

redundou-se num outro estereótipo, desta feita o da mulher predadora. Ainda que atribuindo ao óvulo maior protagonismo no processo de fecundação, a linguagem científica permanece cativa de um senso comum marcado por estereótipos de género.

Em síntese, a primeira ruptura epistemológica não rompeu inteiramente com o senso comum. Por um lado, como explica Nunes (2008), a demarcação entre a ciência e outros saberes é um processo contingente e, por outro, como afirma Harding (1998), não é possível à ciência desvincular-se do seu lastro cultural:

Não é a sua aptidão para imunizar os seus relatos da ordem da natureza de todos os elementos culturais presentes na sua produção e uso que é responsável pelos seus grandes sucessos, como se tem presumido. Ao contrário, é a aptidão para neutralizar alguns desses elementos culturais, ao mesmo tempo que se explora plenamente outros que tem sido responsável tanto pelos seus sucessos, quanto pelos seus fracassos (Harding, 1998: 7)

Parte da tarefa da primeira ruptura epistemológica terá sido a de ocultar a continuidade entre a ciência e o senso comum, particularmente um senso comum conservador que condensa as matrizes simbólicas e ideológicas que nutrem a ciência enquanto “cultura” (Franklin, 1995).

Nessa ocultação repousa a legitimação do conhecimento científico como verdadeiro, mas repousa, também, o freio para o seu questionamento público. Parece, pois, ser através da transformação desse nexos que se poderá operar uma dupla ruptura epistemológica.

É, precisamente, o anelo de ponderar o que seria uma dupla ruptura epistemológica no campo da biomedicina que transformasse o nexos entre ciência e senso comum através da inclusão de um senso comum emancipatório no fazer e avaliar da ciência moderna, que transporta esta reflexão para o terceiro corolário da racionalidade biomédica, evidenciando esse a particularidade contraída pelo saber e prática biomédicos no interior da dialéctica entre emancipação e regulação.



Em primeiro lugar, é necessário sublinhar que o potencial emancipatório das medicinas, enquanto saberes e práticas que visam ampliar a qualidade da vida, não deve ser obliterado pela necessária contextualização crítica da sua acção social:

As práticas médicas de todo o tipo têm o potencial de agir simultaneamente como modalidades de controle social, por um lado, e de libertação da dor, por outro. Como tal, têm ao mesmo tempo o poder de subordinar e de emancipar os indivíduos e as comunidades. (Lock e Nguyen, 2010: 81-82)

No caso específico da biomedicina, o alcance tecnológico que este conhecimento detém na intervenção no corpo humano converte-o num dispositivo em que a dualidade identificada por Lock e Nguyen (2010) se exponencia. De modo que uma análise criticamente informada da biomedicina não pode declinar quer na rasura da sua eficácia tecnológica, quer na elisão dos efeitos iatrogénicos que inelutavelmente também gera. O que está, aqui, em causa, portanto, é uma antropologia da incorporação que não se detenha nem num plano micro e fenomenológico de análise, nem num plano macro atento a relações de poder, mas que enfrente, criticamente, as ontologias performadas pelo conhecimento biomédico enquanto formulação epistémica ancorada numa determinada hegemonia histórica. Em suma, é necessário ampliar o olhar para acolher tanto o corpo e a sua experiência do sofrimento, quanto os processos inter-escalares que ensaiam a biomedicina como um dispositivo de poder, lembrando que aquela se auto-representa e às suas tecnologias no espaço público como um dispositivo de emancipação.

Em segundo lugar, para afinar esse mesmo olhar estendido a diferentes escalas de análise, é crucial destrinçar a hierarquização que subjaz tanto à prática, quanto ao discurso da biomedicina, acima referido, dos seus eventuais resultados terapêuticos. Para resolver esta aporia, auxílio-me da reflexão de Santos (2000) acerca do paradigma epistemológico da modernidade ocidental:

O paradigma da modernidade comporta duas formas principais de conhecimento: o conhecimento-emancipação e o conhecimento-regulação. O conhecimento-emancipação é uma trajectória entre um estado de ignorância que desigmo por colonialismo e um estado de saber que desigmo por solidariedade. O conhecimento-regulação é uma trajectória entre um estado de ignorância que desigmo por caos e um estado de saber que desigmo por

ordem. Se o primeiro modelo de conhecimento progride do colonialismo para a solidariedade, o segundo progride do caos para a ordem. (Santos, 2000: 74)

Tendo em vista aquilo que foi exposto atrás, a feição regulatória da biomedicina emerge com clareza, naquela que é a sua ambição de restituir a ordem ao organismo humano, normalizando-o de acordo com a sua alocação e usos no interior de uma determinada hegemonia económica e política.

Neste sentido, é pertinente pensar a biomedicina como um conhecimento-regulação que, face à sua hegemonia no diálogo social sobre o corpo, encorpa a “monocultura do saber” (Santos, 2002: 247) da ciência moderna com uma *monocultura da corporalidade* que se entalha no seu interior.

Porém, como lembra Good (1994), a prática biomédica constitui-se quotidianamente sobre uma ambição soteriológica que representa a cura como horizonte almejado. Muito embora a intervenção biomédica constitua o indivíduo num lugar de caos que impera ordenar, viu-se que o signo da cura é o termo agregador da relação entre médico e paciente ao fornecer a diálise entre ambas as intencionalidades. Nesse sentido, a cura é significada por ambos os actores sociais como emancipatória. Por conseguinte, a reflexão sobre a biomedicina não pode excluir a transformação vivencial que ascende no curso terapêutico, sob pena de cair numa retórica distópica que, tal como a sua oponente utópica, essencializa e homogeneiza a ciência moderna (Harding, 2002) e que, sobretudo, falha em dialogar com a experiência social, sendo que essa oferece um testemunho crucial para avaliar a alegação emancipatória que legitima esta disciplina e a sua prática no espaço público.

Não obstante, como se viu atrás, o processo em cujo assento se desenrola a prática desta medicina, ancora-se e redundando numa objectificação tanto da corporalidade humana, quanto do paciente, que exclui a mutualidade e o reconhecimento epistémico na relação entre o último e o médico, quer durante a intervenção terapêutica, quer na determinação da sua conclusão sob o signo da cura. Ademais, o seu fim não é o da solidariedade, mas o da salvação dos sujeitos, tidos como meros receptáculos, esvaziados de recursos e de saber, para a substanciação da ambição soteriológica da biomedicina. Logo, não será tanto nos

resultados da biomedicina que se aloja a dialéctica entre regulação e emancipação mas, sobretudo, na sua prática. Retornando a Santos (2000), o autor chama a atenção para o carácter processual do conhecimento, afirmando que:

Todo o conhecimento implica uma trajectória, uma progressão de um ponto ou estado A, designado por ignorância, para um ponto ou estado B, designado por saber. (Santos, 2000: 74)

É a trajectória do saber biomédico que delimita o seu potencial emancipatório, ao assentar numa relação autoritária entre médico e paciente que silencia o último enquanto sujeito do conhecimento, convertendo a promessa da emancipação num “duplo da regulação” (Santos, 2000: 111). Nesse sentido, é inviável considerá-lo como conhecimento-emancipação, pelo que será mais adequado pensá-lo como um conhecimento-soteriológico que, significando, enfim, “o colapso da emancipação na regulação” (Santos, 2000: 15), evidencia-se como um desdobramento interno do conhecimento-regulação que adita a ambivalência à tensão entre regulação e emancipação.

Ora é, precisamente, essa ambivalência, manifestada socialmente pelos usos agenciais que os sujeitos fazem desse saber (Meneses, 2004), que permite identificar a trajectória, na produção de conhecimento como o espaço decisivo para a construção de um saber emancipatório. Será aí, que se aloja a possibilidade de incluir uma escolha incorporada para a produção de políticas ontológicas participativas. Com esse horizonte em vista, concluirei, em seguida, com uma discussão preliminar acerca de uma “ecologia de saberes” (Santos, 2006: 143; 2007: 26) no campo específico da saúde.

#### 1. 4. Uma *ecologia da corporalidade* lavrada por uma *testemunha subalterna* à ciência moderna

Haraway (1996) desfere uma crítica aos estudos sociais sobre ciência, na qual argumenta que ao enfatizarem o cunho bélico dos modelos e das práticas

científicas, reificam a masculinidade da ciência moderna e estreitam a identificação de lugares alternativos de enunciação do sujeito do conhecimento.

A importância desta sinalização é vital para uma sociologia das ausências e das emergências sobre processos de dis-aparecimento e de *aparecimento positivo* do corpo na contemporaneidade, pois aponta, por um lado, para a pluralidade interna da ciência moderna, cuja feição monolítica vem sendo desmontada pelo reconhecimento da diversidade e heterogeneidade das suas subculturas (Galison, 1996) e, por outro lado, para o que Santos (1987) identificou, em *Um Discurso sobre as Ciências*, como sinais de crise na matriz epistemológica da ciência moderna que indiciam uma transição paradigmática em curso.<sup>21</sup>

Antes de discutir a ideia de transição paradigmática, cabe ancorar a pluralidade interna da biomedicina e das práticas que gera, em contraposição à assunção de universalidade do seu saber e da aplicação das suas tecnologias, de forma a iluminar a sua relação com os contextos sociais e políticos de implantação, acautelando uma análise interpretativa que abrevie a biomedicina num sistema de representações. Essa relação, como tenho argumentando, nutre-se da permeabilidade da ciência moderna a um senso comum conservador, sustentado pela intersecção entre a colonialidade do poder e a colonialidade do saber (Quijano, 2008), nas suas várias escalas de produção e de substanciação.

Nesse sentido, em vista a aclarar a diversidade interna da biomedicina, enquanto prática socialmente enraizada, é tão importante aferir a sua relação directa com actores institucionais como o Estado, quanto identificar um crivo que distingue gradientes de inclusão e de exclusão no interior dos mesmos espaços socioculturais. O seguinte exemplo procura ilustrar, em simultâneo, a permeabilidade da biomedicina a um senso comum conservador e a subsequente necessidade de segmentar a análise entre motrizes institucionais e não institucionais de implementação do saber biomédico.

Na década de 1990, Epstein (1996) e Bastos (2002) identificaram formas inéditas de activismo terapêutico nos Estados Unidos da América, através das

---

<sup>21</sup> Ver Santos (1987; 1989; 1995; 2000; 2006).

quais grupos de pacientes de HIV-SIDA forçaram a entrada no laboratório, impelindo a produção de medicamentos que, posteriormente, vieram a beneficiar outros contextos.

Na mesma década, após o golpe de Estado no Haiti, em 1991, refugiados que buscavam exílio nos Estados Unidos da América, foram mantidos aprisionados, durante cerca de dois anos, na base naval norte-americana de Guantánamo, sob o pretexto de serem portadores do vírus da SIDA. Como explica Farmer (2005), essas pessoas colidiram com políticas de imigração discriminatórias, endossadas por estruturas de opiniões xenófobas. Perante a visibilidade mundial desse exílio, o governo norte-americano restringiu a sua política usual de deportação dos imigrantes haitianos, encaminhando-os para a base naval de Guantánamo. Aí, viveram sob condições deploráveis, onde à carência de água potável ou de abrigos impermeáveis à chuva, se aditaram maus-tratos por parte dos militares. Estas práticas eram justificadas pela administração norte-americana com a não aplicabilidade da constituição do país ou da lei internacional em solo que não era, tecnicamente, nacional. Ora para a recusa do asilo político, a justificação adveio das medidas restritivas à entrada de pessoas portadoras de HIV-SIDA em solo norte-americano, previstas no seu quadro legislativo. Foram, assim, conduzidos testes compulsivos de HIV-SIDA e os sujeitos infectados foram submetidos a práticas biomédicas totalmente inadequadas, às quais se juntou a administração forçada de contraceptivos às mulheres. A crescente pressão social, aliada à mudança na presidência norte-americana, pôs cobro a esta violação dos direitos humanos que, sendo motivada pela xenofobia, encontrou legitimação no apelo a uma nosologia biomédica (Farmer, 2005).

Revelam estes exemplos uma fragmentação abissal, como diria Santos (2007), que suscita respostas radicalmente opostas à mesma enfermidade, pelo mesmo Estado e pela mesma medicina, em dependência dos sujeitos a que se dirigem. Se a diversidade não é estranha à ciência moderna (Galison, 1996), o que os exemplos citados sugerem é que a apreciação da heterogeneidade das práticas científicas necessita atentar a níveis macro-sociais de análise que levem em conta tanto dinâmicas institucionais, quanto formas estruturais e, porquanto,

disseminadas no quotidiano, de violência (Farmer, 2010) que deslocam a discussão da tensão entre emancipação e regulação, para a apropriação e violência, mas também às linhas abissais que permitem invisibilizá-las.

Porém, a identificação de um activismo terapêutico por Epstein (1996) e Bastos (2002), indicia, igualmente, uma inusitada participação leiga no próprio fazer da ciência, que aponta um desdobramento de outro tipo no interior da forja científica.

Esse desdobramento remete directamente para a transição paradigmática enunciada por Santos (1987; 1989; 1995; 2000; 2006) que, tomando em consideração os mesmos exemplos atrás citados, cabe ser auferida contextualmente, uma vez que questionada a pretensão de unicidade da ciência moderna (Galison, 1996), é presumível uma concomitante diversidade das suas dinâmicas de mudança que não serão, igualmente, impérvias a relações de poder historicamente situadas.

Com efeito, a política da vida em si mesma que vem esculpindo uma metamorfose do biopoder nas sociedades contemporâneas, tem assento num processo dúctil que assume expressões diferenciadas, deslizando entre a mercantilização da vida (Lock, 2007) e apropriações agenciais do biopoder por parte de sujeitos individuais e colectivos (Petryna, 2002; Rose, 2007), passando, ainda, pela inclusão de novos objectos e metodologias nas práticas biomédicas.

Testemunha-se, assim, uma progressiva mercantilização da investigação científica na área da saúde, responsável por um desinvestimento na investigação básica e farmacológica em enfermidades incidentes entre populações com menores recursos económicos e que é acompanhado por um investimento exponencial nos tratamentos anti-depressivos e anti-psicóticos, dirigidos aos mercados farmacêuticos dos países mais ricos (Petryna e Kleinman, 2006). A mercantilização da saúde, gera, igualmente, uma prorrogação de terapêuticas obsoletas, passíveis de suscitar a ineficácia no tratamento ou mesmo o desenvolvimento de processos de multi-resistência, como vem sendo documentado para a tuberculose ou para a malária (Farmer, 1998; Petryna e

Kleinman, 2006). As enfermidades abrangidas por este processo de desinvestimento científico vêm sendo agrupadas no campo das chamadas doenças negligenciadas (Hunt, 2007), onde se inclui a doença de Hansen, mas também a malária, a doença de Chagas, a dengue ou a leishmaniose, com incidência em países do Sul global. Finalmente, também factores simbólicos parecem contribuir para a negligência científica assinalada, nomeadamente aquilo que Farmer (1998: 102) denuncia como a “apreensão pública da doença, isto é, a consciencialização e a publicitação, e sua relação com o poder e com a saúde”, que enforma parte do que Pálsson e Hardardóttir (2002: 274) propõem ser pensado à luz da ideia de “paisagens morais” e cujos traços são determinantes na configuração de políticas ontológicas, uma vez que abarcam as respostas sociais às tecnologias científicas e, simultaneamente, as opções existentes para decisões públicas informadas. Como os autores não falham em reconhecer, o conceito de “paisagens morais” (Pálsson e Hardardóttir, 2002: 274) demanda uma inquirição na escala local:

Claramente, uma compreensão abrangente dos debates acerca das mercadorias biomédicas tem que se basear numa abordagem empírica que confronte as complexidades etnográficas envolvidas (...) A metáfora da paisagem, sugerimos, pode ser um instrumento hábil para tal abordagem. Assim, o ambiente moral das mercadorias corporais pode ser ligado a uma topografia intersectada por trilhos, áreas de influência e fronteiras. (Pálsson e Hardardóttir, 2002: 274)

Essa inquirição beneficia do reconhecimento de que “ a medicalização e o poder são ideias que devem ser ancoradas histórica e culturalmente, tal como a resistência, a agência e a autonomia” (Lock e Kaufert, 1998: 1). Significa isto, também, que a compreensão em profundidade do relevo social ou das paisagens morais onde o corpo desliza entre processos de dis-aparecimento e de *aparecimento positivo*, não pode descartar uma arqueologia histórica das camadas mais profundas que foram desenhando essa topografia social.

Mas também se testemunha hoje, e como explica Nunes (2006), uma configuração crescente de acções colectivas nos universos sociais desenhados pela “biosocialidade” identificada por Rabinow (1996: 99). Refira-se, por exemplo, o já citado activismo terapêutico ou a emergência de apropriações sociais do biopoder na relação que os cidadãos estabelecem com o Estado na reivindicação

de direitos e que indicia a configuração de uma “cidadania biológica” (Rose, 2007: 133).

Finalmente, testemunha-se, ainda, a emergência de objectos e metodologias no campo da biomedicina em resposta à pressão social do que se convencionou chamar a humanização dos cuidados de saúde, e que vêm dialogando com preocupações e perspectivas tradicionalmente laboradas pelas ciências sociais. Mencione-se o auto-cuidado (Orem, 2004), os cuidados paliativos (Cardoso, 2005) ou a emergência da bioética (Pálsson e Hardardóttir, 2002). Mas, porventura, as áreas que mais forçam uma transição paradigmática quer na clínica, quer na saúde pública, são, respectivamente, o cuidado da dor (Lima e Trad, 2008) e o reconhecimento do “gradiente social na saúde” (Marmot, 2006: 2) que se expressa na proposição muito simples de que “quanto mais elevada a posição social, melhor a saúde” (Marmot, 2006: 2). Se o cuidado da dor implica um esboroamento das fronteiras que apartam a mente do corpo e do privilégio epistémico do médico face ao paciente, demandando a inclusão do que se discute, hoje, como a escolha ou a autonomia do paciente no processo terapêutico (Mol, 2006; Soares e Camargo Jr., 2007), a inclusão do gradiente social na saúde pública demanda uma atenção aos determinantes sociais da saúde (Marmot e Wilkinson, 2006), que remetem para a mediação de factores ambientais e sociais da corporalidade, mas também ao que vem sendo ensaiado como os determinantes sociais da iniquidade na saúde (Whitehead e Dahlgren, 2006) que endereçam para factores psicossociais e para factores relativos à hierarquia social.

Contudo, se brechas existem na relação social entre os sujeitos e a biomedicina que debilitam o músculo normalizador da última, as mesmas não parecem, ainda, capazes de metamorfosear a verticalidade do seu gesto. Pelo que, em ordem a resolver o paradoxo que desenha a face contemporânea do biopoder, são necessários instrumentos hermenêuticos aptos a explorar modos de conhecimento não dualistas e pluralistas que escapam a quadros conclusivos como o de “revolução científica” (Kuhn, 2005: 125). Precisamente uma das virtualidades analíticas da hipótese aventada por Santos (1987) de que assistimos a uma transição paradigmática na ciência moderna, reside na plasticidade com que



permite cobrir processos emergentes que, como lembra uma sociologia das emergências, são marcados pela incompletude.

Segundo as teses desenvolvidas por Santos (1987) em *Um Discurso Sobre as Ciências*, indicia-se uma transição paradigmática na ciência moderna que impele a última a reconhecer o recorte local e relacional dos seus limites epistemológicos e metodológicos, por um lado, e a encetar um diálogo interdisciplinar no seu interior, mas também com actores externos, por outro. Identificando os sinais de crise na matriz epistemológica da ciência moderna, Santos (1987) avança quatro teses centrais para a emergência de um novo paradigma, que designou como “um paradigma prudente para uma vida decente” (Santos, 1987: 37). Nas teses enunciadas pelo autor, subjaz a crescente porosidade entre as antinomias fundacionais do pensamento moderno ocidental. Se na esteira deste processo, a separação clássica entre as ciências naturais e as ciências sociais penderia a um esboroamento sob a égide hermenêutica das segundas, um dos seus principais corolários seria a inclusão de critérios pragmáticos no fazer da ciência, reconfigurando-a num novo senso comum (Santos, 1987).

As hipóteses então levantadas foram posteriormente desenvolvidas pelo seu autor no contexto de uma meditação mais lata em torno do nexos entre justiça social e justiça cognitiva. Para o caso, importa salientar dois dos seus eixos centrais. O primeiro aprofunda a imbricação da ciência no projecto político da modernidade ocidental colonialista. O segundo explora as condições internas e externas à ciência, para uma ampliação da primeira ruptura epistemológica entre aquela e o senso comum, que transforme tanto a primeira, quanto o segundo, por via de uma dupla ruptura epistemológica. Rejeitando quer uma concepção utópica, quer uma concepção distópica da ciência moderna, Santos contrapõe uma concepção contra-hegemónica que a insere em constelações epistémicas pluralistas, por si cunhadas de “ecologia de saberes” (Santos, 2006: 143; 2007: 26). Ao contrário de Harding (1998: 10), que propõe uma diluição do privilégio epistémico da ciência moderna através do reconhecimento de “qualquer tentativa sistemática de produzir conhecimento sobre o mundo natural” como ciência, Santos (2007) defende que esse privilégio só poderá ser superado com um uso

contra-hegemónico da ciência que explore os seus limites internos e externos e a insira em constelações plurais de saberes. É, precisamente, a essas constelações que Santos (2007) dá o nome de “ecologia de saberes”:

Trata-se de uma ecologia porque assenta no reconhecimento da pluralidade de saberes heterogéneos, da autonomia de cada um deles e da articulação sistémica, dinâmica e horizontal entre eles. A ecologia de saberes assenta na independência complexa entre os diferentes saberes que constituem o sistema aberto do conhecimento em processo constante da criação e renovação. (Santos, 2007: 145)

Embora promova a horizontalidade entre diferentes saberes, a sua proposta não elide a necessidade de uma hierarquia que evite o relativismo. Ora essa hierarquia, ao invés de se fundar na presunção da superioridade de um modelo epistemológico face a outros, radica em critérios pragmáticos de uma avaliação contextual e pontual dos saberes, mediante uma “epistemologia das consequências” (Santos, 2007: 33). Como tal, a sua proposta inverte a validação do conhecimento, da sua capacidade em aferir as causas que subjazem ao objecto por si desenhado, para o tipo de resultados na vida social produzidos pelo próprio desenho que faz do objecto. Isso implica deslocar a validação do laboratório para os universos fenomenológicos da experiência. Como explica Nunes (2008), se esse passo situa o valor da teoria na sua substanciação prática, o mesmo alcança a possibilidade de diálogo com saberes historicamente subalternizados:

Se a demonstração da verdade de um enunciado ou da eficácia de uma acção está nas suas consequências, não fará sentido postular a exclusão *ex ante* de certas formas de descrição ou de explicação como falsas ou irracionais. (Nunes, 2008: 63)

Mas implica, igualmente, a transfiguração de uma das estratégias centrais da gesta científica, a saber: esse modo modesto de testemunhar a produção de dados objectivos sobre o real, identificado por Shapin e Schaffer (ver 1985: 69). É Haraway (1996) quem distingue apuradamente o processo pelo qual o sujeito do conhecimento científico se converte intencionalmente transparente, do processo pelo qual outros sujeitos, historicamente subalternizados, são forçados à transparência. Em contrapartida, a autora propõe uma difracção que densifique a testemunha do conhecimento científico com vista ao realinhamento do técnico com o político.

Esse movimento de difracção seria impelido por uma objectividade forte que, na acepção de Haraway (1988) ascende de conhecimentos situados, e na de Harding (2002) de conhecimentos especificamente situados nas margens. Pese embora as diferenças substanciais entre ambas as propostas, foram, indubitavelmente, as epistemologias feministas que deslocaram o debate clássico entre objectivismo e subjectivismo (Changeux e Ricoeur, 1998) para o aprofundamento do que seria, afinal, a objectividade. Iluminando a situacionalidade de qualquer sujeito do conhecimento e desconstruindo, em particular, esse “encontro do indivíduo sozinho com o mundo [que] funda a própria experiência do sujeito na modernidade” (Cruz, 2009a) e do olhar não mediado e pretensamente desagrilhoado de qualquer enredo social que dele emana (Fabian, 1983), as epistemologias feministas vieram a argumentar que a racionalidade iluminista não padecia de um excesso, mas de uma escassez de objectividade, desvelando a sua situacionalidade masculina e ocidental (Haraway, 1988). Face ao privilégio de representação dessa parcialidade histórica, Harding (2002) reclama que é na experiência vivida que melhor se apreendem as forças sociais constitutivas, propondo que a compreensão das últimas se inicie pelas margens como “espaços de possibilidades epistemológicas radicais” (Harding, 2008: 118) abordando o quotidiano como um espaço problemático:

As teorias de posicionamento [standpoint theories] defendem que se ‘comece’ pelas vidas das pessoas marginalizadas; começar nessas posições objectivas e determinadas em qualquer ordem social gerará questões críticas esclarecedoras que não emergem no pensamento que começa pelas vidas dos grupos dominantes. (Harding, 2002: 128)

Ora Haraway (1988) argumenta, em torno, que qualquer conhecimento é situado e, por conseguinte, parcial, estendendo a necessidade de uma problematização crítica ao conhecimento produzido nas margens e defendendo que a superação do relativismo que exaura a política da epistemologia e a materialidade de uma perspectiva discursiva sobre o fazer do mundo (ver Haraway, 1988: 579), só pode ser obrada através de um questionamento crítico do aparato com que se mira e de uma interconexão horizontal entre diferentes, e necessariamente parciais, olhares, historicamente enraizados:

Ver a partir de baixo não é nem mais facilmente aprendido, nem deixa de ser problemático, ainda que habitemos ‘naturalmente’ o vasto território subterrâneo dos conhecimentos subjugados. Os posicionamentos dos subjugados não estão isentos de interpretação, desconstrução, descodificação e reexame crítico (...) Mas como ver a partir de baixo é um problema que requer pelo menos tanta habilidade com os corpos e a linguagem, com as mediações da visão, como as mais ‘elevadas’ visualizações tecnocientíficas. (...) A alternativa ao relativismo são conhecimentos críticos, localizáveis e parciais que sustentam a possibilidade de redes de conexões chamadas de solidariedade na política e de diálogos partilhados na epistemologia. (Haraway, 1988: 584)

É nesse sentido que a objectividade forte de um conhecimento situado não deverá ser adscrita a nenhum grupo em particular, nem tão pouco entendida como uma reificação essencialista ou privilégio epistémico, mas sim como uma potencialidade emancipatória (Wylie, 2003) para colaborar, em interconexão com outros saberes e com a claridade pragmática possível à densidade da experiência, numa epistemologia das consequências.

Apesar da proposta feminista reconstruir a dicotomia clássica entre privado e público, revelando como a esfera pessoal incorpora as motrizes que delineiam a esfera pública, não deixa de colidir noutra antinomia clássica, porventura ainda mais enraizada na racionalidade iluminista, a saber: aquela que não apenas separa, mas também contrapõe o social ao indivíduo e que inscreveu na matriz Durkheimiana das ciências sociais um nexa entre a elisão do corpo e a exclusão do indivíduo como agente epistémico, referidas no início desta discussão. É assim que na perspectiva da epistemologia que a fundou, a objectividade forte seria encontrada, tanto na acepção de Haraway (1988), quanto na acepção de Harding (2002), somente entre conhecimentos situados de feição colectiva:

Portanto, um posicionamento epistémico é uma conquista, não uma atribuição; e é uma conquista colectiva, e não algo que um indivíduo possa conquistar à parte de um movimento social ou de um contexto emancipatório. (Harding, 2002: 121)

Porém, não só de acções colectivas se constitui a relação reflexiva e agencial dos sujeitos com o biopoder. Como demonstra Meneses (2004), para o caso específico do saber biomédico, a relação dos indivíduos com o último constrói-se a partir de uma avaliação concreta das suas valências na cura de enfermidades específicas. Essa constatação remete para a subjectividade e para a agência

individual na experiência vivida, que se tecem na ambivalência que vai desde uma “resistência selectiva a uma conformidade selectiva” (Lock e Kaufert, 1998: 2).

Logo, o que o postulado que imbrica a objectividade forte em saberes colectivos falha em reconhecer é o próprio corpo como sujeito da cultura (Csordas, 1990) ou, por outra, que a cognição (não mais entendida como produto de uma mente desincorporada, mas reconhecida como um processo dinâmico assente na interacção entre o corpo e o meio) e a socialidade são mutuamente constitutivas (Cruz, 2003/2004). Reconhecimento tanto mais necessário quando se anela desvelar, critica e pragmaticamente, os corolários de uma acção conjunta do Estado e da ciência moderna no corpo, como é o caso da biomedicina que dirige a sua intervenção tecnológica ao corpo individual. Por outro lado, e como refere Latour (1999), é menos relevante o exame antinómico da estrutura e da agência como elementos segmentados e mais da dinâmica gerada pela reciprocidade entre as condições sociais e históricas que enformam a agência e vice-versa:

... a agencialidade não é o que um actor faz – com todas as consequências para a versão demiúrgica da teoria actor-rede – mas aquilo que fornece ao actor as suas acções, a sua subjectividade, a sua intencionalidade, a sua moralidade. (...) Não existe qualquer razão para alternar entre uma concepção da ordem social como sendo feita pela Sociedade e uma outra obtida da composição aleatória de átomos individuais. Tornar-se um actor é tanto uma conquista local quanto o é obter uma estrutura ‘total’. (...) a consequência é desde já importante: não existe nada de especialmente local, e nada de especialmente humano, num encontro intersubjectivo local. Propus ‘interobjectividade’ como uma forma de frasar a nova posição do actor. (Latour, 1999: 18)

Finalmente, a reposição do social no corpo é vital para uma antropologia da incorporação que almeje, simultaneamente, aprender os mecanismos sociais que afectam o corpo, no que seria uma latitude de regulação, e as condições que permitem a esse corpo *afectar* o que o rodeia, no que seria uma longitude de emancipação, uma vez que, como lembra Nagel (1974), questionando como será para um morcego ser um morcego e demonstrando a aporia entre descrever um morcego e ser um morcego, o ponto de vista incorporado é pré-objectivo, denotando isso que os significados tecidos na experiência não se constringem a saberes colectivamente construídos:

Não podemos formar mais do que uma concepção esquemática de como será. Por exemplo, podemos atribuir tipos genéricos de experiência tendo por base a estrutura e o comportamento do animal. Assim, descrevemos o sonar do morcego como uma forma tridimensional de percepção; julgamos que os morcegos sentirão alguma versão de dor, medo, fome, desejo e que terão outras formas de percepção, mais familiares, além da ecolocalização. Mas julgamos, também, que a cada uma destas experiências corresponde um carácter subjectivo específico, que ultrapassa a nossa possibilidade de concepção. (Nagel, 1974: 437)

O que está aqui em causa não será tanto a localização da objectividade forte, mas a necessidade de uma destriça mais apurada entre uma objectividade incorporada e uma posição ou “standpoint” (Harding, 2002: 127), no original, com objectivos políticos. Trata-se, portanto, de distinguir entre uma *intencionalidade pragmática*, dirigida à vida social quotidiana, e uma *intencionalidade política*, que se levanta na direcção de actores institucionais, como o Estado, lembrando que o conceito de intencionalidade remete para o processo pelo qual qualquer estado mental se dirige aos objectos no mundo. Como explica Edelman (1995: 29) a intencionalidade: “Está relacionada com a noção de que a consciência tem sempre um objecto, é sempre ter consciência de alguma coisa”.

Ora se se tomar como exemplo o cuidado da dor, verifica-se que face à impossibilidade de localizar empiricamente as causas da dor (sobretudo quando a sua persistência a converte numa condição crónica) e de quantificar a sua amplitude, aquela resiste a modelos de explicação universais, constituindo-se numa “categoria clínica sem sanção oficial, uma categoria anómala” (Kleinman *et al.*, 1994: 4) ou num “objecto insubordinado” (Lima e Trad, 2008: 128). Perante a dor, de nada serve ao conhecimento biomédico a profundidade do seu olhar, dada a superficialidade com que escuta. O aparato tecnológico desenvolvido pela biomedicina para perscrutar o corpo humano fracassa perante a dor que se esquiva ao olhar biomédico, aninhando-se em espaços fenomenológicos invisíveis que forcem o aprimoramento da auscultação como técnica de inteligibilidade necessariamente dialógica e inter-subjectiva. Assim, a objectividade incorporada fornece um conhecimento vital para a acção, neste caso o processo terapêutico,

ainda que não se converta num saber intencionalmente dirigido para uma acção colectiva.

Entende-se, assim, a maior amplitude da proposta de Santos (2007) face à proposta de Harding (1998). Não discutindo, aqui, os potenciais corolários do uso semântico de ciência para designar outros saberes, fica claro que, no caso de um uso contra-hegemónico das ciências e tecnologias médicas, o critério de “qualquer tentativa sistemática de produzir conhecimento sobre o mundo natural” (Harding, 1998: 10) reproduziria a exclusão obrada pela ciência moderna do saber nutrido no corpo e pelo corpo. Logo, a difracção da testemunha modesta deve ser impelida pelo reconhecimento de saberes organizados e de saberes não organizados e pela inclusão de ambos numa escolha incorporada que intente a produção de políticas ontológicas participativas. Apenas o *aparecimento positivo* de ambas as vozes no relevo social, tomadas como um senso comum emancipatório, trará a possibilidade de um “pensamento pós-abissal” (Santos, 2007: 26) sobre a corporalidade e sobre a saúde nas sociedades marcadas pelo bipoder:

O pensamento pós-abissal pode ser sumariado como um aprender com o Sul usando uma epistemologia do Sul. Confronta a monocultura da ciência moderna com uma ecologia de saberes. É uma ecologia, porque se baseia no reconhecimento da pluralidade de conhecimentos heterogêneos (sendo um deles a ciência moderna) e em interações sustentáveis e dinâmicas entre eles sem comprometer a sua autonomia. A ecologia de saberes baseia-se na ideia de que o conhecimento é interconhecimento. (...) A primeira condição para um pensamento pós-abissal é a co-presença radical. A co-presença radical significa que práticas e agentes de ambos os lados da linha são contemporâneos em termos igualitários. (Santos, 2007: 26)

Tomando em consideração a necessária atenção quer a processos de construção social da corporalidade, quer à sua experiência, uma sociologia das ausências e das emergências sobre a corporalidade nas sociedades contemporâneas é, necessariamente, um empreendimento que se desenvolve circulando entre diferentes escalas empíricas e de análise:

Dado que diferentes práticas de conhecimento têm lugar em diferentes escalas espaciais e de acordo com diferentes durações e ritmos, a inter-subjectividade requer também a disposição para conhecer e agir em escalas diferentes (inter-escalaridade) e articulando diferentes durações (inter-temporalidade). (...)

Para ser bem sucedida, a ecologia de saberes tem de ser trans-escalar. (Santos, 2000: 209-235)

Finalmente, a proposta de uma ecologia de saberes oferece valências particularmente adequadas ao campo da saúde, nomeadamente por alcançar a inclusão desse Outro do saber biomédico: o próprio corpo. Nesse desenho, a avaliação do conhecimento e das políticas ontológicas produzidas não advirá de uma testemunha distanciada mas de uma testemunha que fala a partir do corpo-próprio, em que o último fornece, simultaneamente, uma semântica incorporada que testemunhe os corolários de “políticas ontológicas” (Mol, 2008) e um depoimento experiencial que produza uma reflexividade incorporada sobre as mesmas.

Considerando o estatuto subalterno do último no universo da ciência moderna e das disciplinas médicas (Hahn e Kleinman, 1983), desenvolver a proposta de uma ecologia de saberes no campo da saúde, implica questionar, na esteira de Spivak (1993), o corpo como uma *testemunha subalterna* à ciência moderna e examinar se, e em que condições sociais e políticas, pode ela falar?



## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à *exterioridade* geopolítica e epistemológica

Declara Eduardo Galeano (1994) que para os navegantes com desejo de vento, a memória é o lugar de partida.

Eduardo Galeano (1994) lembra como um porto, sendo um lugar de embarque, é também, e sempre, um de chegada, uma vez que qualquer viagem tem começo onde outra foi terminar. Mas o autor sugere, igualmente, como o horizonte é sempre recortado pela geografia de onde é mirado. Ao que se acrescenta que o mesmo é, ainda, um espaço mutável, porque substanciado na impossibilidade do seu alcance.

A viagem que corporalizou a investigação descrita em seguida, foi motivada por uma outra realizada anteriormente, sendo que, muito embora a presente investigação tenha desancorado sobre os estribos da anterior, a continuidade entre ambas é, por um lado, sustentada pela manutenção do mesmo objecto de estudo e, por outro, rompida por uma diferente contextualização temporal do mesmo. A última, ao ter produzido uma metamorfose no objecto, suscitou, em concomitância, uma metamorfose análoga nos objectivos que encorparam a presente investigação e na metodologia que a norteou, mas também uma ampliação do seu escopo empírico.

Foi, assim, que após a investigação etnográfica e documental que desenvolvi sobre o primeiro período da história moderna da doença de Hansen na última leprosaria portuguesa (Cruz, 2008) – o Hospital-Colónia Rovisco Pais que praticou o internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen entre 1947 e 1974 – diligencieei resgatar a doença de Hansen ao universo vaporoso da memória, buscando os caminhos para além desse terreno diáfano, na direcção dos espaços vitalizados pela sua corporalidade.

No bojo dessa busca, encontrava-se uma interrogação acerca desse *giro biomédico* que instaurara uma fractura com os anteriores períodos da história moderna da doença de Hansen, inaugurando um terceiro período, na década de 1980, com a alegação biomédica de prover a emancipação das pessoas portadoras de doença de Hansen através do emprego de uma tecnologia terapêutica, a poliquimioterapia, a ser implementada mediante uma mesma estratégia operacional em contextos historicamente diferenciados, com vista à eliminação global da doença como problema de saúde pública no ano 2000.

Essa interrogação nascia, por um lado, da perplexidade face à carência de referências a dinâmicas sociais, culturais e políticas mediadoras quer da implementação dessa tecnologia, quer de processos de inclusão social das pessoas portadoras e, por outro lado, da hipótese de que o projecto político que protagonizava reiterava uma representação da doença de Hansen como uma *doença residual*, ou seja, como uma enfermidade cujo traço matricial seria a exterioridade ao projecto moderno,<sup>22</sup> hoje exarado no campo institucional internacional pela ideia de desenvolvimento.<sup>23</sup>

De facto, essa tecnologia, e a promessa que viajava no seu lastro, pareciam circular pelo globo desagrilhoadas de quaisquer constrangimentos económicos, sociais e políticos, reificando a perspectiva estandardizada sobre a tecnologia biomédica como um “agente poderoso e autónomo, inerente ao progresso” (Lock e Farquar, 2007: 20-21) e doado por uma medicina heróica.

Essa assunção tendo assento, por um lado, no pressuposto universalista da ciência moderna e, por outro, na lógica vertical de cima para baixo do paradigma da saúde pública, carecia ser examinada com o detalhe das diferentes paisagens morais de implementação da tecnologia em causa.

Para isso, aparentava ser indispensável atentar, não somente ao contexto transnacional de produção desse *giro biomédico*, mas também aos contextos nacionais e locais de substanciação das respostas terapêuticas e operacionais que

---

<sup>22</sup> Sobre o projecto moderno ver (Appadurai, 1996; Dussel, 2001; 2007; Mignolo, 2003; Quijano, 2008; Santos, 2006)

<sup>23</sup> Sobre o projecto desenvolvimentista ver Escobar (1988; 1995).

## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

difundia, com ênfase nas ontologias que produzia, ou seja, nos universos fenomenológicos modelados pela intersecção entre a doença e as respostas sociais à mesma.

Como explicam Lock e Nguyen (2010), é na interlocução dos sujeitos visados pelas tecnologias biomédicas que melhor se avalia os seus resultados, mas que se descerra, igualmente, a possibilidade de um desenho partilhado das linhas operacionais para a sua implementação. Logo, cabia interrogar esse *giro biomédico* com a objectividade incorporada e correspondente *intencionalidade pragmática*, mas também com o conhecimento situado de uma *intencionalidade política*, ambas nutridas por uma *testemunha subalterna* à ciência e medicina modernas.

### 2.1. Uma etnografia multi-situada pós-colonial no encaço de um localismo globalizado

O anelo de responder criticamente a uma interrogação acerca dessa promessa biomédica, conduzia, assim, à necessidade de circular entre diferentes espaços sociais e políticos, nisso deslocando o laboratório etnográfico de mundos locais delimitados por fronteiras culturais, políticas e sociais historicamente cimentadas, para os espaços de circulação de um saber de feição transnacional, lembrando, como aventa Latour (1999), que nos universos sociais não existe mudança de escala, uma vez que os contextos, ao invés de serem superfícies ou províncias, são forjados pela circulação de redes.

Porém, tendo em vista que o pretendido era aferir os corolários desse saber na carne, no que seria uma antropologia da incorporação (Lock e Farquar, 2007), a deslocalização do laboratório etnográfico não poderia torná-lo refém de uma outra escala empírica, desta feita a transnacional, que desenharia metodologicamente uma etnografia transnacional à luz da proposta de Hannerz (1996), nem tão pouco

de uma escala de análise institucionalista, como é pendor de uma sociologia da saúde (Cabral, Silva e Mendes, 2002; Turner, 1995; White, 2009). Em vista a responder à interrogação que emergira, seria necessário, por conseguinte, deslocar o laboratório etnográfico para o trânsito entre diferentes escalas e empreender a tarefa controversa de uma etnografia multi-situada (Falzon, 2009; Marcus, 1998).

Na verdade, esta dissociação entre o local e a etnografia enquanto método historicamente vinculado à compreensão em profundidade (no que seria uma extensão em verticalidade do conhecimento produzido) de universos sociais circunscritos, emergiu como desafio intransponível a uma antropologia que se pretendesse apta a produzir conhecimento sobre os mundos contemporâneos, estes cada vez menos definidos por categorias epistemológicas clássicas como o Estado ou a cultura, e mais pela intersecção entre diferentes escalas de produção social.

Assim o apontou Marcus (1998) na década de 1980, instigando ao reconhecimento pela antropologia das interconexões entre a escala global e a escala local. Tratava-se, pois, de expandir a prática da etnografia a um reconhecimento das mudanças contemporâneas no mundo e de reflectir acerca dos corolários das mesmas nos objectos antropológicos:

Para os etnógrafos interessados nas mudanças locais contemporâneas na cultura e na sociedade, não é mais possível localizar facilmente a pesquisa situada em contextos singulares dentro de uma perspectiva do sistema-mundo. Esta perspectiva tornou-se fragmentada, de facto 'local' no seu próprio cerne. Com o colapso da distinção linear entre sistema e mundos da vida como estratégia para situar e delinear a investigação etnográfica no mundo contemporâneo, as únicas alternativas têm sido as de usar os diversos trabalhos teóricos sucessores às mudanças globais na economia política, como enquadramento de estudos situados em contextos singulares que não são plenamente definidos ou contextualizados nos termos desses trabalhos não etnográficos, ou perseguir o modo mais aberto e especulativo de construção de sujeitos pela construção simultânea dos contextos descontínuos nos quais os mesmos agem e dos quais sofrem a agência. A distinção entre os mundos da vida dos sujeitos e o sistema não é sustentável, e o propósito da etnografia dentro do escopo da sua perspectiva local e de proximidade é o de descobrir novos caminhos de conexão e de associação através dos quais as preocupações etnográficas tradicionais com a agência, com os símbolos e com as práticas quotidianas possam continuar a ser expressas num quadro espacial configurado noutros termos. (Marcus, 1998: 82)

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

A empiria registada por Marcus (1998) propulsionava uma inovação metodológica na etnografia que (salvo a auto-reflexividade crítica nascida na década de 1980, no lastro do pós-estruturalismo e do pós-modernismo, e que circunscreveu o afã renovador à relação pesquisador/pesquisado) permanecia intocada e, poderia acrescentar-se intocável, desde a sua fundação malinowskiana (Fardon, 1990). A inovação metodológica proposta por Marcus (1998), implicava abarcar dinâmicas de tipo macro, desenvolvidas pela teoria do sistema-mundo que emergiu na segunda metade do século XX, e pelas discussões sobre globalização (Appadurai, 1996; Appadurai, 2001; Santos, 2001) que viriam a circular abundantemente em finais do mesmo século e inícios do século XXI. Se ambas as teorias forçavam ao abandono do Estado-nação ou da escala local como unidades primordiais de análise, aventando a necessidade de considerar processos económicos e culturais transfronteiriços, inclui-las na antropologia significava colocar em questionamento a propensão desta disciplina para micro escalas de análise.

Ora se a criação de “redes de significados” (Geertz, 1978: 15) aparentava adquirir um pendor desterritorializado face à crescente preponderância das interconexões culturais, políticas e económicas entre espaços sociais historicamente demarcados (Hannerz, 1996), problematizando, com isso, a relação linear entre espaço e cultura (Falzon, 2009) (que, não obstante, vinha já sendo problematizada pela própria atenção dada ao espaço como um produto social), para o caso particular de objectos vinculados à ciência moderna, a ênfase no local como contexto de produção de sentido e de acção mostrava-se insuficiente, dadas, não apenas, as estratégias de translocalização da actividade científica (Nunes, 2001; Shapin e Schaffeer, 1985), mas também a própria inserção diferenciada de laboratórios científicos, localizados em diferentes regiões e países, no sistema mundial da ciência e da saúde (Bastos, 1997; Nunes, 2001).

Essa inadequação é particularmente exposta pelas doenças infecciosas enquanto objecto cujos processos de construção social são inextrincáveis do carácter transnacional do paradigma de saúde pública, historicamente vinculado a respostas institucionais internacionais, como as conferências de saúde na Europa

do século XIX (Rees, 2001; Briggs e Mantini-Briggs, 2003), ou aos programas produzidos e difundidos pela Organização Mundial de Saúde no mundo globalizado do século XXI, mas também pela feição epidemiológica das mesmas que vem problematizando a associação clássica entre enfermidades e território, como evidenciam as doenças reemergentes em contextos ortodoxamente caracterizados por uma transição epidemiológica (Barbosa *et al.*, 2010).

Logo, para a construção do mapa da pesquisa, acolhi a sugestão de Marcus (1998) de seguir “a coisa” (Marcus, 1998: 91) e “as pessoas” (Marcus, 1998: 90). Procurando identificar a materialidade contemporânea da doença de Hansen, na última incluindo não somente os corpos que continham o seu agente etiológico, mas também os contextos sociais onde os mesmos circulavam, auxiliiei-me, inicialmente, das cartografias oficiais da doença de Hansen, centralizadas nos arquivos epidemiológicos da Organização Mundial de Saúde.

Um primeiro achado recortava o horizonte do atlas da doença de Hansen ao Sul global, dado que a contabilização da sua prevalência (212 802 no início de 2008) e incidência (254 525 novos casos detectados durante 2007) reportava-se às regiões administrativas da Organização Mundial de Saúde, tituladas como África, América, Sudeste da Ásia, Mediterrâneo Oriental e Pacífico Ocidental, nada informando sobre a expressão da doença entre os países do Norte Global (WHO, 2010).

Dentro dessas regiões administrativas, a detecção de casos novos era discriminada somente entre os países que, no início da década de 1990, conservavam níveis endêmicos da doença, sendo esses: Angola, Bangladesh, Brasil, China, República Democrática do Congo, Costa do Marfim, Índia, Etiópia, Indonésia, Madagáscar, Moçambique, Myanmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, Sri Lanka e Sudão (WHO, 2010).

E, se no início de 2008, a República Democrática do Congo e Moçambique haviam atingido a meta de eliminação da doença de Hansen enquanto problema de saúde pública - expressa na proporção de menos de um caso da doença por cada 10 000 habitantes - Brasil, Nepal e Timor-Leste atrasavam-se nessa marcha

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

(WHO, 2010). Finalmente, se o maior número absoluto de casos da doença era registado na Índia, com 137 685 novos casos em 2007, o maior número relativo advinha do Brasil com 39 125 novos casos em igual período (WHO, 2010).

Em suma, as cartografias oficiais da doença de Hansen mapeavam o rasto de uma doença cuja relevância e visibilidade pareciam decorrer do seu enquadramento enquanto problema de, e para, a saúde pública, por um lado, e que aparentava desenhar a fronteira entre o Norte e o Sul Globais, por outro.

Inquirindo, posteriormente, qual seria a expressão epidemiológica da doença de Hansen em Portugal, socorri-me das estatísticas nacionais para as doenças de notificação compulsiva. Estas reportavam a ocorrência de 17 novos casos de doença de Hansen em 2007 (DGS, 2008).

Anelando adensar um pouco mais a materialidade da doença em Portugal, busquei localizar esses casos, bem como os serviços de saúde onde receberiam tratamento médico. Porém, às perguntas: onde estão as pessoas portadoras de doença de Hansen, quem são, onde e quem os trata, obtive como resposta um silêncio opaco que circunscrevia a persecução do objecto de estudo à anterior tabulação.

Mergulhando, então, numa etnografia de espaços sociais aparentemente vazios, que convertia a última num enredo composto pela identificação de vestígios da doença que conduziam, por sua vez, a novos vestígios, aportei na consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral, em Lisboa. E quando do silêncio se fez som, as respostas à pergunta: quem são as pessoas que actualmente recebem tratamento médico para a doença de Hansen em Portugal, retornaram vocalizadas em Português do Brasil.

Com efeito, os novos casos da doença, em Portugal, eram oficialmente descritos como “casos importados” (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009: 33) e identificados com processos de imigração com origem no Brasil (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009). Por conseguinte, a fronteira entre o Norte e o Sul globais, desenhada pela cartografia oficial global da doença, fendia desestabilizada pelo trânsito de pessoas num mundo globalizado.

Uma ponte parecia desenhar-se sobre o Atlântico. E se no seu tabuleiro circulava uma doença movida por fluxos migratórios, nos seus pilares repousava a memória de fluxos passados, o mais recente feito de trânsitos de saber científico entre a leprologia portuguesa e a leprologia brasileira durante o primeiro período da história moderna da doença de Hansen que, entre finais do século XIX e meados do século XX, se caracterizou pelo internamento compulsivo das pessoas portadoras nas leprosarias de tipo moderno.

Como pude apurar no curso da pesquisa documental desenvolvida no antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais (Cruz, 2008), a leprologia portuguesa do século XX foi fortemente influenciada pela leprologia produzida e praticada em França, Brasil e Estados Unidos da América, sendo que o modelo profilático implementado em Portugal, entre 1947 e 1974, derivou do modelo tripartido desenvolvido no Estado de São Paulo, no Brasil.

Com efeito, e apesar das divergências epidemiológicas que, já no século XX, constituíam a doença de Hansen numa doença endémica no Brasil e de expressão reduzida em Portugal, ambos os países convergiram no modelo institucional adoptado para lhe responder, durante a primeira metade e meados do século XX, não apenas em resultado do carácter transnacional desse modelo, mas também pela partilha de especificidades na sua substanciação nacional.

Após a chamada abertura dos portões nas leprosarias de tipo moderno erigidas em Portugal e no Brasil, ou seja, finda a política do internamento compulsivo, revogada internacionalmente em 1953 (Memoria del VI Congresso Internacional de Leprologia, 1953), e deposta segundo compassos idiossincráticos a cada país, as respostas públicas e institucionais à doença nos dois países divergiram, tanto no segundo período da história moderna da doença de Hansen, marcado por uma liminaridade nas respostas institucionais à doença, quanto no terceiro período que, recuperando o móbil da eliminação global ao primeiro período, desenvolveu-o invertendo a anterior relação dialéctica entre os direitos civis das pessoas portadoras e o bem público.



## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

Ora se a constatação dos fluxos e refluxos entre Portugal e Brasil na história moderna da doença de Hansen instigava, por si só, a construção de um mapa de pesquisa que os interrogasse e aprofundasse, tanto a cisão fronteiriça entre ambos os países, quanto a sua subversão, ofereciam-se como um terreno empírico particularmente fértil para se tomar o pulso à substanciação do *giro biomédico* em sociedades que haviam expurgado a doença de Hansen do seu interior e sociedades que aguardavam esse epílogo, mas também para um exame crítico do binómio clássico entre território nacional e saúde pública.

Por um lado, a divergência epidemiológica entre Portugal e Brasil espelhava de modo particularmente representativo a expressão polar da doença de Hansen no mundo contemporâneo, entre uma doença incidente em países do Sul global (WHO, 2010) e uma doença escassa e importada em países do Norte Global (Lockwood e Reid, 2001; Naafs e Faber, 2006), sendo que essa representatividade era acrescida pelos trânsitos epidemiológicos entre ambos os países (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009) e pelo facto do Brasil encimar a fileira dos países endémicos (WHO, 2010).

Por outro lado, a divergência entre as respostas públicas à doença entre os dois países, manifestada num silêncio institucional em Portugal e numa polifonia institucional e social no Brasil, oferecia a possibilidade de inquirir a relação entre paisagens morais, implementação heterogénea da biomedicina enquanto prática socialmente enraizada (Lock e Nguyen, 2010) e política ontológica, desembocando numa interrogação mais discriminada acerca dos factores sociais mediadores da promessa biomédica de uma cura como emancipação. Essa possibilidade seria tanto mais necessária, quando considerada a reflexão inspiradora de Pálsson e Hardardóttir (2002), derivada do modelo desenvolvido por Appadurai (1996) para a produção de um conhecimento mais fino sobre os fluxos culturais globais contemporâneos e que contém no seu cerne a ideia de disjunções e de uma globalização feita de múltiplas fragmentações:

... estas não são relações objectivamente dadas que têm a mesma aparência quando olhadas a partir de qualquer ângulo de visão, mas são antes construtos profundamente perspectivais, pela localização histórica, linguística e política de diferentes tipos de actores: Estados-nação, multinacionais, comunidades

diaspóricas, bem como agrupamentos e movimentos sub-nacionais (sejam eles religiosos, políticos ou económicos), e mesmo grupos de interacção próxima, como cidades, vizinhanças e famílias. De facto, o actor individual é o último locus desta série perspectival de paisagens, uma vez que estas paisagens são eventualmente navegadas por agentes que simultaneamente experienciam e constituem formações mais amplas, em parte a partir do seu próprio entendimento acerca do que estas paisagens oferecem. (Appadurai, 1996: 33)

Como explica Marcus (1998), o âmago analítico de um descentramento espacial da etnografia reside na divergência entre contextos. Como o autor mesmo diz, é a tradução entre dinâmicas e formulações sociais distintas que gera o conhecimento provido por uma etnografia multi-situada. Se a tradução na antropologia se vinculava à oposição entre o mundo do Mesmo e o mundo do Outro, a tradução operada por uma antropologia multi-situada vincular-se-ia a uma justaposição entre diferentes espaços sociais. Para que essa tradução fosse, simultaneamente, exequível e produtiva seria necessário que os mesmos oferecessem divergências relevantes para a análise que se buscava desenvolver. Por outro lado, essa tradução pressuporia uma análise comparativa que examinasse as junções e as disjunções entre contextos empíricos divergentes, descartando uma hermenêutica comparativa clássica que, na antropologia, visara a identificação de leis sociais entre sociedades distintas, entendidas estas como unidades de análise internamente homogêneas (Radcliffe-Brown, 1989).

Mas um outro aspecto fundamenta a justaposição de contextos sociais divergentes. Esse prende-se com o descentramento espacial sobre o qual essa dissociação assenta e que, ao mesmo tempo, permite gerar no plano analítico. Com efeito, as divergências a serem justapostas induzem uma circulação semiótica entre contextos que permite desenvolver uma tradução, não apenas no plano analítico, mas também dos próprios termos de interpelação metodológica de campos empíricos divergentes.

Essa tradução auxilia ao “transformar objectos impossíveis em possíveis e com base neles transformar as ausências em presenças” (Santos 2002: 246) numa sociologia das ausências que anela resgatar da opacidade estrutural as experiências sociais que se viram expulsas de espaços de reconhecimento e de negociação públicos através de um postulado acerca da sua não existência. Mas a

## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

mesma permite, ainda, “revelar a diversidade e multiplicidade das práticas sociais e credibilizar esse conjunto por contraposição à credibilidade exclusivista das práticas hegemônicas” (Santos, 2002: 253) por via de uma sociologia das emergências.

A justaposição de contextos desenhados por desenvolvimentos históricos distintos oferece, em suma, a possibilidade de um descentramento do próprio olhar com que se os mira, obrando uma *catacrese* que problematiza e questiona as narrativas que codificam e naturalizam relações de poder desiguais.

Retornando a Eduardo Galeano (1994), vale a pena lembrar, novamente, como o horizonte é sempre recortado pelo lugar de onde se mira, o que significa que o contexto é, inevitavelmente, interpelado em função da localização epistemológica do pesquisador. Ora, como explica Santos (2007), os universos da modernidade são esculpidos por dialéticas que suspendem a apreensão na paisagem de processos e experiências invisibilizados por um pensamento abissal:

O pensamento moderno ocidental é um pensamento abissal. Consiste num sistema de distinções visíveis e invisíveis, sendo que as invisíveis fundamentam as visíveis. As distinções invisíveis são estabelecidas através de linhas radicais que dividem a realidade social em dois universos distintos: o universo ‘deste lado da linha’ e o universo ‘do outro lado da linha’. A divisão é tal que ‘o outro lado da linha’ desaparece enquanto realidade, torna-se inexistente, e é mesmo produzido como inexistente. (Santos, 2007: 3)

A etnografia multi-situada promove uma circulação de questionamentos entre contextos empíricos divergentes que permite expandir o próprio escopo da interpelação que se lhes dirige, lançando, com isso, luz sobre as camadas invisibilizadas da paisagem social que mira. Dada a expansão inquisitiva que uma etnografia multi-situada opera, por forma a compreender as intersecções entre mundos locais e o sistema-mundo moderno/colonial, mas também o potencial catacrético que oferece, poderá considerar-se esta variante da prática etnográfica como sendo particularmente apta para o desenvolvimento de uma etnografia pós-colonial.

Levando em consideração que a doença de Hansen foi medicalizada como uma *doença residual* de atraso civilizacional (Cruz, 2008), sendo hoje

oficialmente descrita como uma doença negligenciada e da pobreza, mas também que a experiência das pessoas portadoras permanece inaudível nos discursos públicos que reiteram uma representação das primeiras como sujeitos submetidos a processos de exclusão social em função do carácter estigmatizante da doença, caberia empregar uma metodologia multi-situada que traçasse as interconexões entre o local e o global, mas que assumisse, também, uma feição pós-colonial ao incluir nesse alinhamento a identificação de linhas abissais, por um lado, e a sua desestabilização por uma co-presença em que “ambos os lados da linha são contemporâneos em termos igualitários” (Santos, 2007: 26), por outro, com vista ao desenvolvimento de um pensamento pós-abissal que veiculasse um *aparecimento positivo* da experiência incorporada da doença de Hansen no relevo social.

## **2.2. Uma marinheira entre paisagens do Norte e do Sul Globais**

Foi assim que os fluxos e refluxos atlânticos da doença de Hansen entre Portugal e Brasil, instigaram à conversão do sujeito de pesquisa numa marinheira num mar pós-colonial, como diria Almeida (2000), em busca de novos cronótopos, como diria, agora, Gilroy (2000), que permitissem iluminar, simultaneamente, a escultura e a substanciação desse *giro biomédico*. Para entender a metáfora do pesquisador como marinheiro, vale a pena invocar Almeida (2000):

Um marinheiro é, pois, um mercúrio (ou um Hermes, se usarmos a outra tradição da Antiguidade), um comunicador nato, e estabelece a comunicação falando directamente com as pessoas, numa linguagem que elas entendem e que, no excessivo coloquialismo, cria com elas cumplicidade. (Almeida, 2000: 244)

Muito embora a citação de Almeida (2000) descerre a ponta do véu que cobre tradicionalmente o lugar de enunciação do pesquisador, apelar à figura do marinheiro num mar pós-colonial implica estender a metáfora do lugar de

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

enunciação ao reconhecimento de que qualquer navegação carece não somente de mapas, mas também de uma rota e de instrumentos de navegação. É nesse sentido que a prática de uma etnografia multi-situada necessita de um detalhe metodológico que especifique não somente os contextos empíricos para o seu desenvolvimento, mas também o recorte da rota de circulação do etnógrafo.

Com efeito, não é sem ansiedades que se opera a dissociação entre um espaço geográfica e culturalmente delimitado e a etnografia, visto que a grande virtualidade da última face a outros métodos empreendidos por disciplinas como a sociologia, repousou, historicamente, na capacidade auferida pelo enraizamento corporal, emocional e temporalmente longo do etnógrafo num contexto circunscrito, para uma compreensão em profundidade das redes de significado produzidas no último.

Se a antropologia descartara do seu projecto científico uma objectividade produzida com recurso a técnicas macro e quantitativas de análise, reclamara oferecer, em torno, a objectividade do alcance do ponto de vista local e do detalhe das dinâmicas sociais constituídas por, e constitutivas do, mesmo. Em sentido idêntico, se esta disciplina se foi desvinculando de paradigmas explicativos totalizantes, foi na sua metodologia, a etnografia, que assentou a sua identidade científica (Fardon, 1990).

Logo, a horizontalidade do trânsito, pressuposto por uma etnografia multi-situada, acarretava receios de perda dessa compreensão em profundidade que caracterizou historicamente quer o método da disciplina, quer o seu projecto epistemológico. A inquietação que se soltava, e que se incorporava, acrescentaria a etnógrafa aqui em causa, era portanto: como desenvolver uma “descrição densa” (Geertz, 1978: 9) em trânsito, que não declinasse numa descrição superficial e, por conseguinte, rudimentar?

Esta ansiedade foi reconhecida por Marcus (1998) no lançamento da sua proposta de uma etnografia multi-situada. Nessa data, o autor identificou como principais dilemas epistemológicos: um teste aos limites da própria etnografia, enquanto metodologia enraizada no quotidiano; o atenuar do poder do trabalho de

campo, enquanto técnica matricial para adquirir determinadas competências epistémicas e analíticas; a perda do ponto de vista do subalterno, enquanto sujeito historicamente preferencial da antropologia, ao se pretender abarcar, igualmente, os sistemas de dominação em que aquele se insere.

Posteriormente, outras críticas se juntaram às ansiedades expostas por Marcus (1998). Hage (2005) desmontaria um holismo tácito na etnografia multi-situada que resultaria, paradoxalmente, numa parcialidade não examinada, face à escolha implícita de cobrir determinadas relações sociais em detrimento doutras. Candea (2009) questionaria o próprio olhar antropológico clássico do campo, cuja presunção da possibilidade de narrativas ilimitadas, se manifestaria na afirmação ingénuo de que uma etnografia multi-situada se desenvolveria seguindo o objecto, como se os seus trânsitos se fizessem segundo linhas fixas e não múltiplas. Ora ambas as críticas apontam para a inevitabilidade de um recorte do campo empírico e para a sua concomitante incompletude.

Porém, pesadas tanto as ansiedades de Marcus (1998), quanto as críticas que lhe foram dirigidas, dir-se-ia que nenhuma é alienígena à auto-reflexividade crítica que emergiu na antropologia da década de 1980 (Clifford e Marcus, 1986; Fabian, 1983; Jackson, 1996) e que veio questionar de modo particularmente sofisticado as premissas iluministas e eurocêntricas da prática antropológica. Nesse sentido, as primeiras assentam em pressupostos previamente demolidos pela segunda e que remetem para questões mais amplas de representação, sobejamente desconstruídas por Spivak (1993) com a sua provocatória questão se pode o subalterno falar.

Em contrapartida, as críticas citadas identificam dois aspectos potencialmente problemáticos no exercício de uma etnografia multi-situada: o recorte do campo empírico e o posicionamento do pesquisador no campo. Se nenhuma destas questões é, igualmente, pioneira, o modo como se colocam numa etnografia multi-situada é-o, uma vez que as desloca do plano epistemológico da metodologia para o campo pragmático do fazer da mesma. Por conseguinte, as mesmas só poderão ser respondidas através de uma distinção metodológica mais apurada entre a construção de um mapa de pesquisa multi-situada e a sua prática. Isto é, largado o

## 2. *A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

enraizamento do etnógrafo em favor do trânsito, a imersão etnográfica passa a exigir o desenvolvimento e o emprego de novos recursos e técnicas que impõem, igualmente e, em definitivo, a renúncia à transparência pelo sujeito da pesquisa.

Sendo indeclinável um recorte do campo empírico para a realização de uma etnografia multi-situada, esse merece ser obrado em função do horizonte de chegada do trânsito, ou seja, das interrogações que motivaram a pesquisa. Muito embora reconhecendo a natureza inalcançável do último, que significa que a prática etnográfica induz um apuramento permanente dos objectivos da pesquisa à medida que o etnógrafo adensa a sua interlocução com, e concomitante compreensão do, campo.

Ora numa etnografia multi-situada que largou a segurança de uma fixidez do corpo do etnógrafo num espaço social delimitado, essa turbulência aumenta, impondo uma maior auto-reflexividade ao próprio etnógrafo, por um lado, e um dialogismo constante com os actores que procura seguir, por outro, como assinala Harding (2002), a propósito de uma metodologia que escora a investigação na objectividade forte de conhecimentos posicionados:

A objectividade forte requer que o sujeito do conhecimento seja colocado no mesmo plano causal e crítico que os objectos do conhecimento. Assim, a objectividade forte necessita o que podemos pensar como uma 'reflexividade forte'. (Harding, 2002: 136)

Ou, como diria Haraway (1988), o lugar de onde se mira é, sempre, problemático e, como tal, apenas a assunção inequívoca da parcialidade do olhar que daí emana possibilitará uma objectividade transparente. Logo, a reflexividade forte defendida por Harding (2002), faz-se depender da identificação das fronteiras que delimitam o olhar:

O posicionamento é, portanto, a prática determinante para a ancoragem do conhecimento organizado em torno da imagética da visão, e grande parte do discurso científico e filosófico Ocidental é organizado desta forma. (...) Como ver? De onde ver? O que limita a visão? Para quê ver? Com quem ver? Quem consegue ter mais do que um ponto de vista? Quem é cegado? Quem usa vendas? Quem interpreta o campo visual? (Haraway, 1988: 597)

Assim também o refere Marcus (1998) quando pondera que o etnógrafo, face às ambivalências de uma etnografia em trânsito, ao invés de se refugiar num

distanciamento hierárquico, deverá elucidar o seu lugar de enunciação, ancorando-se no campo como um pesquisador/ativista:

Durante o trânsito constitutivo dos projectos de investigação multi-situados entre o público e o privado, esferas de actividade, de contextos oficiais para contextos subalternos, o etnógrafo encontrará, necessariamente, discursos que se sobrepõem ao seu. Em qualquer campo contemporâneo, há sempre quem saiba (ou queira saber) o que o etnógrafo sabe, embora a partir de uma diferente posição de sujeito, ou quem queira saber o que o etnógrafo quer saber. Tais identificações ambivalentes, ou identificações percebidas, localizam imediatamente e sempre o etnógrafo dentro do terreno que mapeia e reconfiguram toda e qualquer discussão metodológica que presuma uma perspectiva a partir de cima ou de lugar nenhum. (Marcus, 1998: 97)

Se a solução aventada por Marcus (1998), ao situar, no caso de uma etnografia muti-situada, a subjectividade relacional inerente a qualquer prática etnográfica numa subjectividade politizada, poderá comportar alguma cristalização do método que propõe, é inescapável ponderar os corolários políticos do também inescapável recorte do campo empírico numa etnografia deste tipo (Gille e Riain, 2002).

Porventura, a reflexão de Falzon (2009) oferece maior plasticidade ao afirmar que a realização desse recorte pelo pesquisador implica, sobretudo, a sua assunção de uma responsabilidade ética, por um lado, e da necessidade de estender a co-produção de um primeiro nível de interpretação dos dados para a própria produção do espaço etnográfico, por outro. Ora isso apela a considerar o próprio lugar do pesquisador como actor social, por um lado, e dos actores sociais, tradicionalmente identificados como informantes, como agentes de produção de conhecimento, por outro (Schumaker, 2001).

Nesse sentido, uma etnografia multi-situada adequa-se a ponderar o lugar de enunciação do pesquisador como uma “testemunha articulada” (Nunes, 2002: 326) que entalha a ética na operacionalidade da pesquisa. Lembrando que a raiz do conceito remete para o testemunho enquanto técnica narrativa que suspende as divisões entre conhecimento, política e estética, Nunes (2002) explicita, assim, o conceito que avança:

Tanto o testimonio assim entendido como o testemunho articulado são formas de produção dialógica e multivocal de conhecimento, que, se não eliminam as



## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

condições de desigualdade que, à partida, enformam toda a relação entre intelectuais e ‘subalternos’ (Beverley, 1991), deslocam e dispersam os efeitos da dominação, criando espaços intersticiais, espaços de enunciação de um novo território em que ‘a diferença liga’. (Nunes, 2002: 329)

Como Nunes (2002: 325) afirma, o pesquisador, enquanto testemunha articulada, produz conhecimento “num terreno e não de um terreno”. Assim veio mais tarde a ponderar Marcus (2009) que, reflectindo retrospectivamente sobre a sua proposta inicial com base na sua própria experiência enquanto etnógrafo, identificou, como principal alavanca inovadora que permitiria ao projecto multi-situado adquirir consistência, uma aliança colaborativa entre o etnógrafo e os seus informantes.

Não seria, assim, o par entre o pesquisador e a literatura científica a definir o desenho conceptual e aparato de um projecto de pesquisa, mas um processo gerado pela própria etnografia enquanto espaço de interacção em que, como diz Nunes (2002: 329), “a diferença liga”:

Aquilo que é distintivo do projecto antropológico – o ser realizado através de perspectivas, categorias e lógicas de sujeitos presumidos como Outros – conduz a uma apreciação estética do argumento ou do resultado que produz a des-familiarização ou um deslocamento inquietante. (...) Tal investigação força a ir além dos sujeitos situados do conhecimento para o sistema de relações que os definem. Tais sujeitos são potenciais para etnógrafos das suas próprias condições, e parceiros intelectuais dos etnógrafos quando encontrados – complementares ao invés de Outros. (Marcus, 2009: 184)

Porém, à responsabilidade partilhada pelo recorte do campo empírico, soma-se a incompletude de uma etnografia que, ao invés de desenvolver uma “descrição densa” (Geertz, 1978: 9) de um determinado contexto empírico, desloca aquela para os espaços fluidos do trânsito de um objecto particular.

Incompletude que, segundo (Falzon, 2009), merece ser assumida e ponderada à luz do conceito, emprestado à economia, de “satisficing”, e que remete para uma estratégia de tomada de decisão que busca critérios de adequação, ao invés de soluções óptimas:

Em primeiro lugar, atinge um compromisso entre uma ambição holística grandiosa (no nosso caso, maximizando para estudar o ‘sistema’ na sua totalidade) e uma forma indiferente de se ‘fazer o corte’. (Falzon, 2009: 11)

Trata-se, enfim, de reconhecer a fragmentação que qualquer dispositivo de representação opera, e de expor, com limpidez, os critérios e contornos dessa fragmentação.

Vale a pena invocar, aqui, a voz de um actor que, no Brasil, me presenteou com um ditado popular que capta com especial fineza a ambivalente posição da compulsividade fenomenológica da etnografia por uma recolha empírica exaustiva, perante a inexorável necessidade de enfrentar as sucessivas escolhas metodológicas que se vão colocam numa gesta descentrada e, logo, potencialmente múltipla: “quem não sabe o que procura, não encontra o que acha”.

Neste caso, o inexorável recorte foi feito em vista dos objectivos que accionaram a pesquisa, da premissa epistemológica que a sustentou, mas também da própria prática da etnografia como momento de produção de um conhecimento dialógico, mas muitas vezes também dialéctico, “num terreno”, como diria Nunes (2002: 325). Poderá dizer-se que, se os primeiros traçaram a rota a percorrer pelo mapa desenhado, a segunda constituiu-se num instrumento de navegação e a terceira num diário de bordo que não apenas registou a experiência dos mecanismos anteriores, mas que também os foi reescrevendo.

### **2. 3. Uma cartografia simbólica e fenomenológica da biomedicina**

Começando, assim, por expor o recorte da rota, esse abarca não somente o desenho que traçou o campo, mas também as técnicas de investigação que, no âmbito de uma etnografia multi-situada, transvazam a observação-participante, forçando uma interdisciplinaridade apta a apreender os diferentes formatos de circulação de informações constitutivas do objecto.

Assim, e em primeiro lugar, se o propósito da circulação entre escalas era desenvolver um exame crítico desse *giro biomédico* produzido na escala

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

transnacional, através da análise comparativa da sua substanciação em contextos sociais divergentes, cabia fazer uso do quadro comparativo da antropologia médica, que desenvolveu aprimoradamente uma operacionalização da pesquisa comparativa entre diferentes sistemas médicos, abordados como “sistemas culturais” (Kleinman, 1978: 86), com recurso à identificação de variáveis independentes e dependentes (Janzen, 1978; Kleinman, 1980; Rubel e Moore, 2001).

Neste caso, não se tratava de comparar sistemas médicos distintos, mas de ponderar o mesmo sistema médico, no caso a biomedicina, como variável independente, e a sua substanciação e resultados em contextos divergentes que desenhariam nas respectivas paisagens morais variáveis dependentes que, por sua vez, permitiriam lançar luz sobre a primeira.

Essa destriça é particularmente importante na medida em que não era a compreensão de contextos sociais e culturais particulares que se diligenciava mas, tal como sugere a teoria literária comparativa (Guillén, 2005), das particularidades que um determinado objecto assumia nos mesmos, analisando, por conseguinte, o objecto a partir de dentro, ou seja, a partir das suas diferentes ancoragens locais.

Não significa isso que a consideração dos processos históricos contíguos ao desenvolvimento das variáveis dependentes em análise fosse descartável, ao contrário, os primeiros careciam ser ponderados cautelosamente, com uma assunção transparente da impossibilidade de os examinar no quadro desta pesquisa e com o concomitante recurso à literatura científica produzida sobre os mesmos.

Por outro lado, tal como nos ensina a cartografia marítima, a topografia da superfície do mar está intimamente ligada à topografia dos seus sedimentos no fundo, ou seja, a análise de dinâmicas sociais contemporâneas é atalhada por um descarte da história, como se depreende da dificuldade, identificada por Meneses (2011), em penetrar no, e discriminar o, entalhamento entre conhecimento e poder no sistema-mundo moderno/colonial:

Uma das lutas libertadoras mais importantes do século XXI trava-se, sem dúvida, em torno do conhecimento. A hierarquização de saberes e sistemas económicos e políticos, assim como a predominância de culturas de raiz eurocêntrica, é talvez o eixo de colonização mais difícil de criticar abertamente. (Meneses, 2011: 31)

Motivo pelo qual, muito embora a interrogação que sustentava esta pesquisa se dirigisse ao terceiro, e mais recente, período da história moderna da doença de Hansen, fosse vital contextualizar o mesmo nas dinâmicas históricas que o antecederam e, em parte, fabricaram, com especial destaque para a escala transnacional enquanto variável independente sob exame.

Em segundo lugar, para um trânsito entre escalas, a proposta de Santos (2000: 190) de uma “cartografia simbólica do Direito”, oferecia-se como um instrumento metodológico proveitoso, pela virtualidade analítica do conceito de escala que emprega.

O autor, apropriando-se da teoria da geografia para, em primeiro lugar, definir os mapas como “distorções reguladas da realidade” (Santos, 2000: 184) que, não obstante, detêm objectivos de orientação pragmática, ou seja, que representam para guiar a acção, expõe, em segundo lugar, a proporção inversa da área que o mapa cobre com o nível de detalhe que inclui:

Os mapas de grande escala têm um grau mais elevado de pormenorização que os mapas de pequena escala porque cobrem uma área inferior à que é coberta, no mesmo espaço de desenho, pelos mapas de pequena escala. (Santos, 2000: 187)

A proposta de Santos (2000) ilumina dois aspectos determinantes quer para o objecto que se pretendia analisar, quer para o modo como o mesmo aparentava dever ser analisado.

Por um lado, Santos (2000) aponta o incremento do nível de detalhe da escala transnacional para a escala nacional e, finalmente, para a escala local. A última sendo a que ofereceria maior detalhe, apesar do alcance da sua representação do espaço ser proporcionalmente menor ao da primeira.

Por outro lado, e tendo em vista a premissa epistemológica desta pesquisa, definida sob o conceito de *testemunha subalterna*, mas também o seu pendor

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

etnográfico, a horizontalidade da pesquisa multi-situada apelava a ser, necessariamente, aprofundada em verticalidade através duma imersão preponderante na escala local.

Ainda dentro de cada escala, cabia fazer uso da metodologia proposta pela antropologia médica crítica, em vista a distinguir, com clareza o que se buscava iluminar em cada uma delas.

Assim, considereei a escala transnacional como um “nível macro-social” de análise (ver Singer e Baer, 1995: 64 - 68) que intentaria situar historicamente, no sistema-mundo moderno/colonial, as políticas públicas internacionais para a doença. Porém, ao contrário da proposta de Singer e Bauer (1995) que situa as respostas públicas estatais à doença no nível macro-social, considereei a gestão institucional daquelas na escala nacional num “nível intermediário” de análise (ver Singer e Baer, 1995: 68 - 70), onde incluí, também, as respostas da sociedade civil e as paisagens morais onde as primeiras e as segundas se ancoram. Tanto o “nível micro-social” (Singer e Baer, 1995: 70 - 73), quanto o “nível individual” (Singer e Baer, 1995: 73 - 74), de análise foram introduzidos na escala local, onde considereei a clínica e a contígua relação médico/paciente, mas também a experiência incorporada da doença e a reflexividade que a acompanha.

Vale a pena lembrar, aqui, o intento da antropologia médica crítica de uma circulação entre escalas e, sobretudo, da importância da clínica como momento que convoca para a intervenção no corpo aparatos de produção diversos e cuja forja, é irredutível a uma única escala de análise:

Estes exemplos, sugerem as limitações de abordar os conflitos e a insatisfação na interação médico-paciente como produtos primários de falhas de comunicação entre culturas. Embora haja muito a aprender acerca do encontro clínico a partir de uma perspectiva culturalista e a falha na comunicação seja provavelmente assustadoramente comum neste contexto, a relação que é nele activada é muito mais do que uma relação dualística entre o médico e o paciente. Vários mundos juntam-se no encontro clínico. Na verdade, a clínica é um nexos central entre géneros, classes e raças. Compreender o papel do discurso médico-paciente na manutenção de desigualdades entre grupos sociais nos termos destes três eixos sociais é um objectivo central para a antropologia médica crítica. (Singer e Baer, 1995: 73)

Será nesse sentido que, como defende a antropologia médica crítica, as redes de significado são indissociáveis das redes de poder (ver Singer e Baer, 1995: 38).

Além do recorte horizontal e vertical da pesquisa desenvolvida nas diversas escalas, imperava destrinçar as diferentes técnicas necessárias para uma inquirição discriminada de escalas distintas. A mesma dialéctica, identificada por Santos (2002), entre a dimensão da área coberta e o nível de detalhe que inclui, informou esse recorte.

Assim, à etnografia juntava-se a necessidade de empregar uma interdisciplinaridade de técnicas, fazendo-se uso, não somente da observação-participante com escrita de diário de campo, mas também de entrevistas abertas e semi-abertas e da pesquisa documental em arquivos históricos, epidemiológicos e governamentais. Se a pesquisa documental foi aplicada, sobretudo, às esferas institucionais de produção das respostas públicas à doença, a observação-participante foi ampliada e as entrevistas abertas e semi-abertas foram aprofundadas nos contextos da sua substanciação quotidiana.

Expostos o móbil e recursos técnicos para a interpelação de cada uma das escalas, cabe, em seguida, descrever, com maior detalhe, o recorte etnográfico e metodológico que produziu cada uma, mas também o sentido tomado pela rota etnográfica.

Tendo iniciado a pesquisa empírica na escala transnacional, prossegui a etnografia na escala nacional, aportando, por fim, na escala local. Por outro lado, tendo iniciado a rota etnográfica nas escalas nacional e local em Portugal, dei-lhe continuidade, seguindo os mesmos passos no Brasil, regressando, posteriormente, à escala local em Portugal e no Brasil, segundo a mesma ordem de preferência. Esse regresso intentou promover a circulação semiótica de questionamentos entre contextos, por um lado, e abarcar a temporalidade inerente à experiência de uma doença submetida a um processo terapêutico longo, por outro.

No curso da viagem etnográfica, os matizes que pincelavam o horizonte foram-se metamorfoseando, agitando, muitas vezes, e, especificando, enfim, o recorte do campo empírico. O espaço intersticial que enformou a etnografia num

processo de co-produção de conhecimento foi resolutivo para uma satisfatória condução da viagem. Por conseguinte, a enunciação dos contextos da pesquisa empírica descritos em seguida, guarda em si um processo relacional que lembra como a etnografia é, antes de mais, e invocando o poeta brasileiro Vinicius de Moraes, “a arte do encontro”. Aqui, segue a enunciação somente e, poder-se-ia, acrescentar, dado pulsar o existencial que encerra, sozinha.

#### 2. 4. Recortando a paisagem ao encontro do desencontro

Na escala transnacional, examinei, através de uma análise documental em fontes primárias, o Programa Global da Lepra da Organização Mundial de Saúde que centraliza quer os mecanismos de representação da expressão global da doença, quer as tomadas de decisão quanto às linhas terapêuticas e operacionais a serem difundidas globalmente. Com efeito, é nesse Programa que se sedia o grupo de peritos que produz o projecto interventivo, cujo escopo de influência nas agendas transnacionais, atinge processos deliberativos na definição de políticas públicas nacionais. Etnograficamente, realizei observação-participante num dos raros fóruns de discussão europeus sobre doença de Hansen, realizado em Janeiro de 2009, em Valência, sob o título Simpósio Internacional de Leprologia, e que juntou alguns dos principais actores que compõem esse grupo transnacional de peritos, junto dos quais foram conduzidas conversas informais e entrevistas semi-abertas. Mantive, ainda, ao longo da investigação, um diálogo constante com diversos actores da sociedade civil transnacional, com destaque para membros da International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP),<sup>24</sup> da Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation,<sup>25</sup> mas também com o responsável pelos projectos concernentes à doença de Hansen da Fundação para a

---

<sup>24</sup> <http://www.ilep.org.uk/>.

<sup>25</sup> <http://www.smhf.or.jp/e/index.html>.

Responsabilidade Social da Novartis,<sup>26</sup> a agência dadora da tecnologia biomédica, aqui em análise, a poliquimioterapia, através da Organização Mundial de Saúde.

Na escala nacional, levantei as respostas públicas institucionais e civis à doença de Hansen em Portugal e no Brasil. Após um estudo exploratório em ambos os países, identifiquei os contextos de produção das mesmas, junto dos quais desenvolvi a primeira recolha dos dados empíricos com início no primeiro semestre de 2009, em Portugal, e no segundo semestre do mesmo ano, no Brasil, regressando posteriormente a ambos os contextos em 2010, sendo que os trânsitos entre os dois países se mantiveram ao longo de 2011, permitindo aprofundar o conhecimento etnográfico dos dois contextos.

Assim, em Portugal, a pesquisa empírica teve lugar nos seguintes espaços institucionais e civis: Direcção Geral de Saúde do Ministério da Saúde - órgão tutelar das doenças de notificação compulsiva onde se insere a doença de Hansen - onde desenvolvi pesquisa documental e mantive conversas informais com o Director Geral dessa instituição e com os responsáveis pelo arquivo das doenças de notificação compulsiva e envio de pedidos de medicação à Organização Mundial de Saúde; APARF – Associação Portuguesa de Amigos de Raoul Follereau – e Associação Mãos Unidas Padre Damião, ambas instituições particulares de solidariedade social sem fins lucrativos, junto das quais desenvolvi conversas informais e entrevistas semi-abertas com membros da associação; Instituto de Higiene e Medicina Tropical, onde foi inquirida a actual investigação científica realizada sobre doença de Hansen no país; Responsáveis pelo Serviço de Dermatologia do Hospital Curry Cabral que provê a única consulta de doença de Hansen estruturada no país.

No Brasil, a mesma recolha empírica assumiu um escopo ampliado, em vista da maior profusão das respostas públicas institucionais e civis à doença, percorrendo: Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde, onde desenvolvi pesquisa documental, observação da reunião do Comité Técnico de Hanseníase e da Reunião Anual do Programa, conversas informais

---

<sup>26</sup>[http://www.novartisfoundation.org/platform/apps/home\\_e/index.asp?MenuID=209&ID=479&Menu=3&Item=41](http://www.novartisfoundation.org/platform/apps/home_e/index.asp?MenuID=209&ID=479&Menu=3&Item=41)



## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

com os participantes da última, entrevistas semi-abertas à Coordenadora do Programa na época, entrevistas semi-abertas aos coordenadores das Organizações Não Governamentais estrangeiras a desenvolver parceria com o Programa no Brasil; Observação de reuniões da Comissão Interministerial da Secretaria Especial de Direitos Humanos incumbida de julgar os pedidos de indenização referentes à Lei 11.520 (elaborada para os pacientes de doença de Hansen internados compulsivamente na primeira metade e meados do século XX), junto da qual conduzi conversas informais com membros da Comissão e entrevistas semi-abertas à sua Coordenadora e ao representante do MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - na Comissão; Entrevista semi-aberta ao Senador responsável pela Lei 11.520; Observação de uma reunião do CONADE – Conselho Nacional para as Pessoas com Deficiência que inclui representação do MORHAN, e a cuja representante conduzi uma entrevista semi-aberta; Observação do Seminário de Comunicação em Hanseníase, promovido pelo Ministério da Saúde e pela Universidade de Brasília; Entrevistas semi-abertas ao Coordenador, na época, da Comissão para a Eliminação da Hanseníase do Conselho Nacional de Saúde; Observação de reuniões ordinárias do Conselho Nacional de Saúde, onde se inclui a representação de pessoas com hanseníase no campo dos usuários; Observação-participante na sede nacional do MORHAN – bem como nos principais eventos que produziu durante o período do trabalho de campo, nos Estados do Rio de Janeiro, São Paulo, Ceará e Pernambuco - com realização de entrevistas semi-abertas ao seu Coordenador e representante no Conselho Nacional de Saúde, bem como a membros da Directoria Executiva e activistas do movimento; Observação-participante no GAMAH – Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase – com realização de entrevistas semi-abertas à sua coordenadora e afiliados; Entrevistas semi-abertas e conversas informais com alguns dos principais gestores e pesquisadores da história recente da doença de Hansen no país; Pesquisa documental no Instituto Lauro de Souza Lima que detém o maior arquivo sobre hansenologia internacional e brasileira no país; Pesquisa documental em fontes primárias na sede histórica do MORHAN em São Bernardo do Campo, Estado de São Paulo;

Finalmente, foi na escala local que a etnografia foi adensada, cumprindo a sua tarefa de complicar, como diria Biehl (2007), ou seja, como o próprio autor refere acerca do seu trabalho junto de pessoas portadoras de HIV-SIDA no Brasil:

Produzir evidências epidemiológicas alternativas e gerar alguma forma de visibilidade e de capacidade para exigir responsabilização pública para os sujeitos abandonados com SIDA. (Biehl, 2007: 14)

É neste sentido que uma etnografia das corporalidades reguladas pela biomedicina se constitui, necessariamente, numa prática de auscultação ampliada, ou como foi dito a respeito de Paul Farmer e do seu trabalho intersticial entre a medicina e a antropologia: “aquilo que é essencial nele é que ele ouve os seus pacientes” (Saussy, 2010: 1).

Logo, a transparência do lugar de enunciação do sujeito que pesquisa, imposta por uma objectividade forte está, neste caso, enlaçada na premissa epistemológica sobre a qual esta investigação foi estribada, formulada sob a proposta de uma *testemunha subalterna* à ciência moderna, e que é inextrincável da etnografia como a metodologia mais apta a lançar luz sob o véu que encobre as ausências que habitam as margens entre a medicina e as ciências sociais de que nos fala Kleinman (1995) e que Mauss (2005) havia já cunhado como *miscelânea*, ou seja, espaços sociais, mas também analíticos, fronteiriços:

O livro etnográfico desafia as convenções básicas; oferece uma construção alternativa num estilo alternativo. Cria outro mundo e compara-o com o mundo tomado como garantido de forma a ganhar capacidade de influência crítica. E fá-lo de forma detalhada e aprofundada. Por ser principalmente (embora não inteiramente) qualitativo afasta-se de quase todos os outros métodos usados nas ciências da saúde. Porque não se conforma às outras formas de produção de conhecimento no campo da saúde, a etnografia tem sido melhor colocada para representar aquilo que está à margem da medicina, como perspectivas leigas, os aspectos experienciais da doença e do cuidado, medicina alternativa, contexto comunitário local das políticas e da prática, desvio, e a miríade de problemas, comuns e extremos, que estão constantemente a ser autorizados ou desautorizados pela biomedicina. (Kleinman, 1995: 195)

Seria, também aí que, fatalmente, a fineza do recorte se mostrava, simultaneamente, mais delicada e determinante.

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

Com efeito, a identificação das respostas públicas institucionais e civis à doença de Hansen nas escalas transnacional e nacionais e concomitante cobertura empírica das mesmas parecia oferecer, paradoxalmente, a segurança da outrora associação linear entre etnografia e espaço, ainda que aquelas se desenvolvessem em espaços descontínuos, ao pedir mais à etnógrafa que seguisse os actores e menos que recortasse o campo.

Face ao mergulho etnográfico iminente na escala local, cabia assumir a responsabilidade ética, mas também o critério de satisficing. Tanto um, quanto o outro critério, inscreveram-se, por um lado, nos objectivos que norteavam a busca de respostas para a interrogação que motivara a pesquisa e, por outro, numa avaliação pragmática dos contextos empíricos divergentes seleccionados para a análise.

Assim, no que concerne a um recorte da escala local em função dos objectivos da pesquisa, seria necessário que esse permitisse aferir, em maior profundidade, os corolários dos saberes produzidos nas escalas transnacional e nacionais, sendo que, para esse fim, mostrava-se pertinente recortar a escala local à prática da clínica, por um lado, e à experiência corporal e social da doença, por outro. Tratava-se, pois, de realizar uma etnografia num contexto clínico.

No que respeita a esse recorte em cada um dos contextos empíricos divergentes seleccionados para análise, esse implicava o reconhecimento das discrepâncias entre as características demográficas, sociais, culturais, económicas e políticas de cada país. Com efeito, tratava-se de reconhecer que a tarefa da pesquisa empreendida jamais poderia almejar uma comparação entre Portugal e Brasil como dois blocos monolíticos, dadas as proporções e diversidade do segundo que o constituem num bloco internamente heterogéneo.

Por conseguinte, se, em Portugal, o recorte da escala local se impôs pelas características das respostas públicas à doença que confinavam o cuidado médico da doença a uma única consulta no país, no Brasil, face à expansão da atenção médica à doença de Hansen por uma rede pública de saúde composta por diversos níveis de complexidade e implementada autonomamente pelas diferentes esferas

de governação municipal e estadual, num país extremamente fragmentado do ponto de vista demográfico, social e cultural, esse recorte teria que ser operado de modo a viabilizar a comparação das variáveis dependentes seleccionadas entre dois contextos profundamente distintos.

Tratava-se, pois, de realizar uma etnografia em contextos clínicos que oferecessem um nível satisfatório de comparação, por um lado, e um equilíbrio entre a baixa representatividade de dados obtidos num espaço social excessivamente delimitado (como seria no caso de uma preferência por um contexto clínico de cuidados de saúde primários, tanto em Portugal, quanto no Brasil, ainda que por razões diferentes) e uma baixa representatividade dos mesmos no caso da sua descontextualização, por outro.

Vale a pena recordar, aqui, e de novo, Eduardo Galeano (1994). Se a memória é o lugar de partida de qualquer viagem, como enuncia o autor, insuperavelmente o horizonte altera-se à medida que a viagem se vai cumprindo.

Foi, assim, que a pesquisadora, enquanto marinheira num mar pós-colonial, à laia de uma apropriação da sentença de Almeida (2000), só veio a poder recortar o campo no lado oposto do Atlântico do lugar donde partira, uma vez cruzado o oceano.

Com efeito, face ao que foi exposto em cima, o campo empírico para a etnografia na escala local, no Brasil, só pôde ser objecto de um recorte após adquirido um conhecimento primário sobre as respostas públicas à doença no país, por um lado, e sobre as possibilidades pragmáticas desse mesmo recorte, por outro. O que desvela, também, como qualquer recorte numa etnografia multi-situada só pode ser satisfatoriamente obrado no terreno.

Nesse sentido, se o recorte da escala local, em Portugal, foi realizado mediante critérios pragmáticos respeitantes à expressão da doença e das respostas do Serviço Nacional de Saúde à mesma, no Brasil, o pragmatismo desse recorte teve assento na procura de cumprir os seguintes critérios de aproximação entre ambos os contextos clínicos, em ordem a sustentar a análise que se pretendia desenvolver: contexto urbano e metropolitano não endémico ou com baixa

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

endemicidade; contexto clínico de complexidade intermédia no tratamento da doença; contexto clínico com história no tratamento da doença de Hansen; contexto clínico cujo raio de acção se estendesse além da sua inserção geográfica urbana num município, de forma a diversificar os grupos de pacientes entrevistados.

A partir desses critérios, a imersão etnográfica em contexto clínico em Portugal e no Brasil realizou-se, respectivamente, no Hospital Curry Cabral, em Lisboa, e no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária, no Rio de Janeiro, descritos em seguida.

O Hospital Curry Cabral, em Lisboa, internou pacientes de doença de Hansen até à abertura do Hospital-Colónia Rovisco Pais, em 1947, assumindo o protagonismo no tratamento especializado na doença após a abolição do internamento compulsivo e introdução da poliquimioterapia em Portugal. Neste Hospital é realizada uma consulta semanal de doença de Hansen que atende, sobretudo, pacientes da área metropolitana de Lisboa, mas também, excepcionalmente, vindos de outras regiões do país. Além dos aspectos mencionados, a escolha deste contexto clínico foi motivada pelo facto de ser a única consulta estruturada em doença de Hansen no país e o único contexto onde é produzida pesquisa, no caso clínica, sobre a doença. Aí realizou-se trabalho de campo, acompanhando as consultas semanais de doença de Hansen entre Março e Junho de 2009 e Março de 2010.

O Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária, no Rio de Janeiro, é um dos três centros de referência estaduais em hanseníase no Estado do Rio de Janeiro. Antiga colónia de Curupaiti, que praticou o internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen durante as décadas em que essa política vigorou no Brasil, foi no seu ambulatório de dermatologia que, em meados da década de 1980, foi introduzida, numa experiência piloto, a poliquimioterapia no Brasil. A equipa responsável pela introdução da poliquimioterapia é a mesma que atende hoje, no ambulatório de dermatologia, pacientes de todos os municípios do Estado, em consultas bissemanais de doença de Hansen, que incluem especialidades complementares como a terapia ocupacional e o serviço social.

Além dos aspectos mencionados, a escolha deste contexto empírico deveu-se à profunda heterogeneidade epidemiológica e social dos diferentes municípios do Estado do Rio de Janeiro, que suscitaria um excessivo afunilamento dos dados em caso da sua recolha num só município. Durante três meses vivi no interior desse Instituto, acompanhando as consultas bissemanais, entre Outubro e Janeiro de 2009, tendo regressado entre Setembro e Novembro de 2010. Acrescente-se que, face ao arranjo governativo do Brasil, neste caso, mostrou-se necessário fazer um levantamento dos dados epidemiológicos do contexto em causa na esfera Estadual e Municipal de governação do Rio de Janeiro, onde foram, igualmente, realizadas entrevistas junto das Coordenações Estadual e Municipal do Programa de Hanseníase.

As técnicas de investigação empregues nas duas escalas locais foram as mesmas. Observei, assim, as consultas de doença de Hansen e das especialidades complementares quando as havia, como a terapia ocupacional e o serviço social, no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária, no Rio de Janeiro. Desenvolvi observação-participante, com imersão relacional nos espaços das consultas e conversas informais com os seus intervenientes. Realizei entrevistas semi-abertas aos profissionais de saúde a laborar em ambos os contextos. Conduzi, igualmente, entrevistas semi-abertas aos pacientes em tratamento, nas quais procurei recolher as narrativas da doença (Kleinman, 1988) abarcando a temporalidade anterior, coeva e posterior à intervenção biomédica, em vista à compreensão, em profundidade, das transformações fenomenológicas provocadas quer pela doença, quer pela acção clínica, tomando-se o ponto de vista incorporado como uma reflexividade crítica acerca da segunda. As narrativas da doença foram, igualmente, ampliadas a um formato afim à história de vida (Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1995), mas que o circunscreveu ao traçar das suas trajectórias terapêuticas, por um lado, e à identificação do posicionamento social das pessoas portadoras da doença em função de aspectos como a escolaridade, classe, inserção no mercado de trabalho, género e redes sociais. Realizei uma consulta dos ficheiros clínicos respeitantes a cada paciente entrevistado, buscando aliar a caracterização clínica do processo terapêutico às narrativas da doença, mas também identificar os critérios de vigilância epidemiológica accionados em cada

## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

país. Finalmente, durante o regresso ao campo empírico, em Portugal e no Brasil, no ano de 2010, realizei uma segunda ronda de conversas informais e entrevistas semi-abertas aos profissionais de saúde e, aquando dessa possibilidade, muitas vezes atalhada pelo êxodo dos pacientes do sistema de contacto dos serviços de saúde, sobretudo no Brasil, a alguns dos pacientes anteriormente entrevistados.

Resta explicitar o instrumento de navegação em uso. Este norteou, não apenas a metodologia, mas sobretudo a análise dos dados recolhidos. Tendo em vista a epistemologia difractiva da presente pesquisa, expressa na proposta de conceptualizar a experiência incorporada de uma doença e das ontologias modeladas (Mol, 2008) pelas respostas científicas e médicas à mesma como uma *testemunha subalterna* à ciência e medicina modernas, poderá pensar-se o instrumento da navegação etnográfica e da subsequente produção analítica como um *caleidoscópico*.

### 2. 5. Navegando com um *caleidoscópico* a articulação e a difracção

A metáfora do *caleidoscópico* pretende abarcar, por um lado, a identificação da ancoragem social dos diferentes saberes produzidos sobre a doença de Hansen com uma concomitante apreciação do escopo da *reflexão* e *retracção* dos mesmos no mundo e, por outro lado, o anelo de desenvolver uma difracção que lance luz sobre aspectos invisibilizados do objecto, com vista à produção de um pensamento pós-abissal sobre o mesmo.

A metáfora do *caleidoscópico* serve, assim, para aferir como o escopo de *afecção* de cada saber gera processos de dis-aparecimento e de *aparecimento positivo* do corpo no relevo social.

Essa metáfora deriva de três propostas, simultaneamente metodológicas e analíticas, a saber: o pesquisador como testemunha articulada, a articulação e a “hermenêutica diatópica” (Santos, 2002: 262 - 263).

Regressando a Nunes e à sua proposta do pesquisador como testemunha articulada caberá realçar, agora, o aspecto operacional da mesma. Além dos espaços intersticiais que promove durante o encontro etnográfico e que, por sua vez, criam uma “reversibilidade das posições de sujeito e de objecto” que acentua “o carácter intersubjectivo do seu encontro e a possibilidade de construção mútua de um conhecimento diferente” (Nunes, 2002: 329), pressupõe, igualmente, a produção de espaços intersticiais de análise que suspendam outras dicotomias constitutivas da epistemologia iluminista e científica:

A articulação, recordemo-lo, permite pôr em relação o que não está necessariamente ligado, e, em particular, ligar o que a diferenciação de esferas característica do pensamento moderno insistiu em separar: o epistemológico e o político, o cognitivo, o estético e o moral, o individual e o colectivo, o abstracto e o concreto, o geral e o particular, o sujeito e o objecto, a realidade e a ficção, o global e o local. Articular significa não só estabelecer relações não-contingentes e necessárias como também criar os modos de lhe dar expressão ou de as enunciar. (Nunes, 2002: 326)

Se o pesquisador, ao circular entre diferentes esferas de produção de conhecimento sobre um mesmo objecto, se posiciona eticamente como co-produtor de conhecimento junto dos actores sociais considerados também eles como co-produtores, fá-lo em espaços epistémicos intersticiais que possibilitam gerar novas conexões entre planos classicamente concebidos como oposicionais.

Porém, a questão não será tanto a de estabelecer conexões, uma vez que escusado será explicitar, aqui, o carácter abstracto dessas dicotomias, mas de identificar o tipo de conexões existentes, num primeiro momento, e de promover outras conexões, num segundo momento.

Para isso, será necessário identificar a relação entre o enraizamento social de cada saber e o seu grau de projecção no mundo, ou seja, as relações hierárquicas que definem a capacidade detida por um saber para *afectar* outros saberes e por eles ser afectado, como proposto a partir da matriz epistemológica legada por Espinoza (2001).

Nesse sentido, a metáfora do *caleidoscópico* avisa para a relação entre o posicionamento de cada saber e a sua trajectória de *reflexão* ou de *retracção* no mundo.



## 2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica

Assim, o primeiro momento da análise busca uma identificação crítica das relações hierarquizadas entre os diferentes saberes produzidos nas escalas transnacional, nacional e local sobre doença de Hansen em ambos os contextos empíricos divergentes, bem como o seu escopo de *reflexão* e de *retracção*.

Posteriormente, cabe identificar a porosidade constitutiva entre esses saberes, por um lado, e promover novas configurações epistémicas, por outro.

Para esse fim, faz-se uso do conceito de articulação, tal como é pensado por Latour (2008), e do de difracção, aventado por Haraway (1996) e discutido no capítulo anterior no bojo da proposta de uma *testemunha subalterna* à ciência e medicina modernas.

Acerca da articulação, Latour (2008) elabora uma reflexão que desloca a capacidade autorizada para *afectar* de uma afirmação, para a sua capacidade em ser afectado:

A vantagem decisiva da articulação em relação à exactidão da referência é que a primeira nunca termina, enquanto que a segunda sim. Uma vez validada a correspondência entre a afirmação e a situação em causa, nada mais há a acrescentar – excepto no caso de surgir alguma dúvida torturante sobre a fidelidade que corrompa a qualidade da correspondência. Não se verifica semelhante trauma no caso da articulação, pois aqui não se espera que os relatos convirjam numa versão única que feche a discussão com uma afirmação, mera réplica do original. Também não há dúvida torturante sobre a fidelidade da articulação (embora haja escrúpulos morais profundos, como veremos, para distinguir estados articulados de estados inarticulados). Num maravilhoso caso de loucura paradoxal, aqueles que imaginam que as afirmações têm uma correspondência simples com o mundo perseguem um objectivo absolutamente contraditório: querem calar-se e ser tautológicos, ou seja, repetir exactamente no modelo o original. Isto é evidentemente impossível (...) Já as articulações podem facilmente proliferar sem deixarem de registar diferenças. Pelo contrário, quanto mais contraste se acrescenta, a mais diferenças e mediações se fica sensível. As controvérsias entre cientistas destroem afirmações que tentam desesperadamente reproduzir matters of fact; mas reforçam as articulações, e reforçam-nas bem. (Latour, 2008: 44)

A porosidade da ideia de articulação avançada por Latour (2008) espelha-se, por um lado, na permuta do privilégio para representar, para a disposição em se ser afectado e, por outro lado, liberta o mundo de uma unificação epistémica que, invocando a ponderação de Santos (2007) sobre o pensamento abissal moderno,

merece ser acercada como uma unificação abissal que expelle e invisibiliza afirmações que potencialmente a afectariam e, logo, desestabilizariam o seu privilégio epistémico sobre outros saberes. Latour (2008) apela, então, à ideia de “multiverso”:

... o multiverso designa o universo liberto da sua prematura unificação. É tão real como o universo, mas, enquanto este só consegue registar as qualidades primárias, o multiverso regista todas as articulações. (Latour, 2008: 46)

Latour (2008) denuncia com clareza que, face à desconstrução da antinomia entre epistemologia e política, cabe combater a subtracção do mundo por modos de conhecimento tautológicos que enclausuram e, poder-se-ia acrescentar, ficcionam, o sentido em leis sintéticas e representações coerentes.

Para Latour (2008), as generalizações são válidas na medida inversa que permitam registar o maior número de mediações de um objecto, maximizando não a sua coerência, mas a sua disputabilidade:

A generalização deveria ser um veículo para percorrer tantas diferenças quanto possível – maximizando as articulações – e não uma forma de diminuir o número de versões alternativas do mesmo fenómeno. (Latour, 2008: 53-54)

Significa isso “renunciar a qualquer epistemologia geral” (Santos, 2007: 27) e reconhecer a incompletude dos saberes como um potencial criativo. Ora como saberes produzidos em espaços sociais contíguos se dispõem hierarquicamente entre si, assumindo diferentes graus de *reflexão* e de *retracção* no mundo, o exercício da articulação compele a uma difracção que descentre essa disposição hierárquica em meio a desfraldar novas mediações e configurações epistémicas. Trata-se, por conseguinte, de rodar o *caleidoscópico*.

Assim, o segundo momento da análise busca desenvolver uma articulação difractiva das configurações epistémicas produzidas nas escalas transnacional, nacionais e locais em análise que tenha no seu horizonte uma ecologia de saberes e um pensamento pós-abissal sobre a doença de Hansen no mundo contemporâneo.

## *2. A gesta etnográfica de um resgate da lepra à exterioridade geopolítica e epistemológica*

Para isso merecia empregar-se a tradução como técnica de análise, apelando ao conceito de hermenêutica diatópica de Santos (2002). Ora para entender o exercício de uma hermenêutica diatópica, é necessário examinar previamente o que se entende por tradução.

Como explica Ribeiro (2005) com particular fineza, a tradução não é um exercício de busca de equivalências que permitem transferir um significado entre signos distintos. Da mesma maneira que qualquer exercício dialógico implica uma negociação de diferenças, a tradução situa-se num espaço liminar e, por conseguinte, potencialmente criativo, lembrando o conceito de liminaridade de (Turner, 1967), como revela a seguinte explanação:

A razão translatória é uma razão cosmopolita, mas não no sentido em que se situa para além das fronteiras e sim, pelo contrário, pela capacidade que revela de se situar na fronteira, de ocupar os espaços de articulação e de negociar em permanência as condições dessa articulação. Dito de outro modo: a razão cosmopolita que é a do tradutor é, ao mesmo tempo, inerradicavelmente, uma razão fronteiriça. Neste sentido, a função do tradutor, para usar a sugestiva expressão de Tobias Döring, não é a de um ‘go-between’, mas sim de um ‘get between’, cuja tarefa não é levar e trazer, mas antes, literalmente, intrometer-se, meter-se no meio... (Ribeiro, 2005: 5 - 6)

Um dos corolários desta aceção da tradução faz-se sentir na própria proposta de Santos (2002) da tradução como hermenêutica diatópica.

Um aspecto central da última é o reconhecimento da incompletude de qualquer saber, que motiva, por sua vez, um trabalho de tradução em torno de “preocupações isomórficas” (Santos, 2002: 262) entre culturas.

Um segundo aspecto central é que a hermenêutica diatópica não se confina a uma tradução entre saberes, incluindo, ainda, práticas sociais, em vista à criação de uma inteligibilidade recíproca.

Vale a pena voltar a Ribeiro (2005) e à complexificação que obra do conceito de tradução. Como o autor diz, o conceito de tradução pressupõe um espaço fronteiriço entre dois espaços em que a própria tradução gera um terceiro universo de sentido:

Uma das consequências da afirmação de uma lógica terceira em relação às duas partes envolvidas está em que os topoi, literalmente, os lugares comuns das culturas em presença deixam de poder desempenhar o papel de premissas da argumentação e tornam-se eles próprios objecto de argumentação e de debate — de negociação. (Ribeiro, 2005: 6)

A tradução parece, assim, comportar uma impossibilidade de regresso dos termos aos seus posicionamentos originais, visto que os mesmos, no curso desse trabalho, são afectados por um processo concomitante de negociação. A tradução aparenta, portanto, impossibilitar a devolução dos termos originais, instigando, antes, um momento de criação do mundo, como diria Scarry (1985), que encontra assento num momento prévio de desestabilização.

No que à análise aqui perseguida se refere, esse momento de criação do mundo não ambiciona cristalizar-se como representação afirmativa, pretende, ele mesmo, constituir-se numa articulação que desfralde futuros desdobramentos, mediante uma hermenêutica diatópica, ela mesma potencialmente difractiva.

Nesse sentido, a metáfora do *caleidoscópio* enquanto possibilidade de difracção intenta metamorfosear uma epistemologia das causas numa epistemologia das consequências que consinta o desenvolvimento de uma ecologia de saberes.

Em conclusão, a metáfora do *caleidoscópio* remete para um conhecimento plástico, lembrando que, enquanto objecto um *caleidoscópio* permite, pela sua portabilidade, não fixar, em definitivo, o olhar, mas também, ser apropriado por diversas mãos.

### 3. A escala transnacional

Em 1873, Gerard A. Hansen, médico norueguês a laborar num dos primeiros hospitais europeus especializados em doença de Hansen que, desde o final da primeira metade do século XIX, vinham sendo erguidos na cidade pioneira de Bergen (nomeada o berço da leprologia moderna), perseguia, no lastro de uma saga familiar inaugurada pelo seu sogro, o médico Daniel Cornelius Danielssen (o pai da leprologia moderna segundo a memória identitária da disciplina, dada a sua autoria daquela que foi consagrada como a primeira descrição científica da doença de Hansen, publicada em 1847, com o título *Om Spedalsked*), a verdade invisível sobre aquela que era então descrita como uma “doença aristocrática” (Hutchinson *apud* Gould, 2005: 13) e inadequada para “mentes ociosas” (Hutchinson *apud* Gould, 2005: 13), dado ocultar teimosamente os seus segredos por detrás do véu opaco de uma natureza que resistia muda ao olhar indagador da ciência iluminista.

Desde a década anterior, Hansen perscrutava os nódulos linfáticos de pacientes de doença de Hansen com o auxílio da tecnologia (o microscópio) que consentira a extensão do olhar biomédico aos mundos invisíveis de corpos corpusculares (os micróbios) (Gould, 2005; Robertson, 2003), então ontologizados como explicação causal das doenças (Latour, 1984; Vigarello, 1985). Hansen indagava a origem natural de uma doença milenar, historicamente classificada no seio da ambivalência judaico-cristã entre os pólos opostos da punição e da redenção divinas, que desenhavam a doença de Hansen com o matiz de uma poluição sacra (Cruz, 2008; 200b). Foi, assim, que esse “mestre da verdade invisível” (Quintais, 2002: 371) veio a romper com séculos de controvérsias entre modelos explicativos diversos, ao testemunhar corpos oblongos e acastanhados nos nódulos linfáticos sob sua observação:

Ao se apreciar as afecções do fígado e do baço, só se pode supor – mesmo desconsiderando a aparência dos elementos Castanhos – a partir do facto da sua associação com as pequenas células redondas, a partir das células

multinucleadas com a sua degeneração em massas gordas granuladas, e a partir do estado fundido das glândulas linfáticas, que estas afecções são de carácter leproso. Quando, além disso, se encontram determinadas estruturas que se afiguram de modo peculiar – massas tingidas de castanho – a conclusão parece ser inevitável, de que aqui se encontram, no total, produtos especificamente leproso. (Hansen *apud* Robertson, 2003: 21)

Hansen cumpria, desta forma, a missão heróica de uma medicina encorpada por conquistas epistémicas sobre uma realidade que aguardava ser desvendada, pronunciando, enfim, a descoberta da causa da doença de Hansen. Afinal, a última não derivaria de uma agência divina (Bíblia Sagrada, 1974), nem tão pouco de uma sexualidade sistematicamente promíscua (Férrnandez, 2004), mas de uma micobactéria a que foi dado o nome de *Mycobacterium leprae* (Robertson, 2003).

Nos anos imediatamente posteriores à descoberta de Hansen, a doença gerada pela acção do *Mycobacterium leprae* no organismo humano era descrita como “a mais penosa enfermidade que jamais atingira a humanidade” (Wright *apud* Gould, 2005: 109), assomando na Europa colonial como um “perigo imperial” (Wright *apud* Gould, 2005: 109) que marcava, inelutavelmente, as pessoas portadoras como vectores de uma “doença à parte” (Gould, 2005: 19) e que instigava a ciência moderna a assumir o ónus da pedagogia sanitária de um espaço público desinformado acerca da ameaça que enfrentava:

Viajei por todo o país, onde os leproso vivem (...) as nossas palestras acerca das regras de higiene e isolamento dos leproso não são aceites. Os leproso jamais aceitam que possam ser perigosos para as outras pessoas e, naturalmente, não querem que a sua liberdade seja restringida. As pessoas saudáveis escutam (...) é importante que elas não queiram contacto com os leproso. Se eu for bem-sucedido nisso, então o meu objectivo foi cumprido. Na Noruega conseguimos que um leproso que queira um servente não encontre nenhum. (Hansen *apud* Pandya, 2003: 172)

Em 1943, Guy Faget, médico norte-americano a laborar na Leprosaria Nacional de Carville, cujo modelo arquitectónico inspirara outros de leprosarias disseminadas pelo globo, registava numa publicação especializada em doença de Hansen, os resultados de um estudo experimental que vinha obrando, desde 1940, nos corpos de pacientes de doença de Hansen a residir em Carville, endereçando aos seus pares a afirmação de haver descoberto o primeiro tratamento para uma doença que, durante milénios, palmilhara o globo sem cura (Faget *et al.*, 1943).

Transcorridos dois anos, Faget reiterava na mesma publicação a consolidação dos resultados do seu estudo, detalhando quer o modo de administração dessa tecnologia, quer a evolução terapêutica da sua acção no corpo humano:

Após dois anos do início do tratamento experimental com promina, foi possível registar uma melhoria clínica nos pacientes de lepra quando tratados com promina intravenosa. Quatro anos após o início do estudo da promina, foi possível registar que a promina é o melhor tratamento para a lepra alguma vez usado na Leprosaria Nacional e que a acção da promina aparenta ser um efeito quimioterapêutico sobre o agente da lepra, que não poderia ser reproduzido apenas com o controle de todas as infecções secundárias, como seria o caso da penicilina, por exemplo. Agora é possível relatar que o uso da promina no tratamento da lepra resulta na melhoria de todas as manifestações maiores e crónicas da doença e que tal melhoria clínica é acompanhada por uma melhoria nos estudos bacteriológicos e histopatológicos. (Faget *et al.*, 1945: 35)

No final da mesma década, o discurso biomédico sobre a doença de Hansen oferecia uma nova versão da doença. Não se tratava mais de um flagelo que recaía sobre a humanidade, mas de um que tombava sobre as pessoas portadoras, estas não mais descritas como vectores de uma ameaça ao bem público, mas como vítimas da dupla acção de uma micobactéria e da rejeição social que ascendia de um espaço público carente da informação científica que desmentia a doença como uma ameaça:

À medida que foram se aperfeiçoando os processos diagnósticos e sendo despistados casos mais incipientes da moléstia com vantagens profilácticas e científicas, foi aumentando o número de indivíduos que imerecidamente passaram a ser vítimas do estigma conferido pela 'lepra'. Ficamos diante de uma situação paradoxal em que os progressos científicos vieram a colidir com o interesse dos doentes, os quais embora portadores de formas benignas e frustradas da moléstia, frequentemente abortivas, receberam todo o peso do estigma da moléstia. (Rotberg e Bechelli, 1949: 809)

Em 1982, o grupo de peritos que compunha o programa de investigação em quimioterapia da lepra (THELEP), promovido pelo Programa Especial de Investigação e Treino em Doenças Tropicais (TDR) da Organização Mundial de Saúde, propunha a implementação generalizada de um esquema terapêutico estandardizado que combinava a acção de três drogas (WHO, 1982). Na motriz de um esquema multi-droga exortava a evidência da resistência primária e secundária à anterior monoterapia:

Até agora a quimioterapia da lepra dependeu quase inteiramente da monoterapia com dapsona. Isto levou a uma situação epidemiológica perigosa com um aumento do número de pacientes com recaídas devido à resistência à dapsona e com a disseminação de estirpes resistentes entre os seus contactos. Isto ameaça toda a estratégia de controle da lepra. A única forma de prevenir a disseminação de lepra resistente à dapsona é usar uma terapia multi-droga. É sabido que a administração simultânea de diferentes drogas anti-bacterianas previne a selecção de mutações resistentes às drogas. (WHO, 1982: 22)

O elevado sucesso da poliquimioterapia, comprovado empiricamente pela clínica durante os anos subsequentes à sua introdução, na redução dos níveis de infecção causados pelo alojamento do *Mycobacterium leprae* no corpo humano, conduziu a que, em 1991, a Organização Mundial de Saúde aprovasse uma resolução intitulada: Eliminação da doença de Hansen como um problema de saúde pública no ano 2000. Na esteira deste Programa Global, a síntese da evolução histórica da doença de Hansen era, em 2004, enlaçada na tecnologia que havia, aparentemente, transformado a doença de Hansen de uma doença à parte numa doença *como outra qualquer*:

A poliquimioterapia transformou a lepra de ser um flagelo para a humanidade para ser uma doença curável. (Morel, 2004: vii)

A retrospectiva oficial da história da doença de Hansen traça uma evolução simbiótica entre o progresso do conhecimento científico e das tecnologias biomédicas e a emancipação das pessoas portadoras. Essa retrospectiva circunscreve as metamorfoses sofridas pela leprologia moderna a um progresso interno da disciplina. Mas faz, também, corresponder, de modo linear, as sucessivas alterações nas políticas públicas para o controle da doença a essas mesmas rupturas científicas. Ou seja, segundo a narrativa oficial biomédica, o político seguiria na pegada do científico numa marcha progressista e impérvia a factores externos aos mundos da ciência.

Não obstante a proclamada dispensa de contaminação (Latour, 1994) dos factos científicos por quaisquer valores sociais, na linha retrospectiva traçada pela narrativa biomédica abriga-se uma entrelinha que relata uma história de exclusão rompida pela identificação das tecnologias biomédicas como instrumentos, simultaneamente, de cura e de emancipação. Logo, a narrativa biomédica emite um juízo valorativo acerca da sua acção na sociedade como motriz de progresso.



Ouçá-se, em primeiro lugar, Lechat (2004), um dos mais destacados leprólogos do século XX e, em segundo lugar, Morel (2004), director do Programa de Doenças Tropicais da Organização Mundial de Saúde em 2004:

Durante séculos, o cuidado dos pacientes de lepra esteve atolado na ignorância, no preconceito e na rejeição. O medo universal levou a que os ‘leprosos’ fossem isolados, os casais separados e as crianças removidas dos seus pais. Embora o isolamento possa não ter sido inteiramente ineficaz na redução da transmissão da doença, era frequentemente uma tragédia para os pacientes, deixando-os sem esperança de cura ou redenção, dado que não existia tratamento naquela época. (Lechat, 2004: 1)

Embora o ano 2000 tenha chegado e passado sem que a meta originalmente planeada tenha sido atingida, o esforço maciço de implementar a poliquimioterapia foi recompensado: mais de 12 milhões de pacientes foram curados. (Morel, 2004: vii)

Dir-se-ia que a marcha progressista e linear impelida pela medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial viria desembocar numa política ontológica com um perfil emancipatório, não somente devido à sua acção tecnológica no corpo humano infectado pelo bacilo, mas também pela repercussão da mesma na representação pública da doença e, concomitantemente, na socialidade das pessoas portadoras.

Para discriminar os argumentos que compõem esta alegação, mas também para detalhar o actual aparato de produção da doença de Hansen, é necessário ampliar a análise à consideração das suas motrizes históricas e sociais, segundo uma hermenêutica que desvende os trânsitos entre a ciência moderna e o senso comum.

Por um lado, se a biopolítica do século XIX (Foucault, 1977a) europeu deu lugar à política da vida em si mesma no mundo globalizado do século XXI, a grande maioria das categorias nosológicas em uso pela última foram esculpidas pela primeira. Apropriando o dito de Wallerstein (2007) acerca da análise sociológica do mundo contemporâneo para o exame da política da vida em si mesma do século XXI, será necessária uma arqueologia histórica que desencubra os seus alicerces para uma compreensão apurada do seu edifício actual:

Se olharmos para a globalização e para o terrorismo como fenómenos que são definidos num tempo e amplitude limitados, tendemos a chegar a conclusões que são tão efémeras quanto os jornais. Assim, não seremos capazes de compreender o significado destes fenómenos, a sua origem, a sua trajectória, e mais importante qual o seu lugar no esquema maior das coisas. Tendemos a ignorar a história. Somos incapazes de juntar as peças, e somos constantemente surpreendidos porque as nossas expectativas de curto-prazo não são cumpridas. (Wallerstein, 2007: ix)

Por outro lado, as metamorfoses no processo de medicalização da doença de Hansen e nas respostas públicas a esta enfermidade no sistema-mundo moderno/colonial resultaram de uma combinação de factores heterogéneos, ou seja, internos e externos à disciplina leproológica.

Tendo isso em vista, começarei por identificar os elementos que, ao longo do processo histórico de medicalização da doença de Hansen, derivaram na, e encorparam a, actual política ontológica transnacional para esta enfermidade, terminando com uma análise detalhada da última. Esta reflexão granjeia da distinção entre três diferentes períodos na história moderna da doença de Hansen. Sendo que ao último corresponde a actual política ontológica transnacional para a doença de Hansen, esses períodos compreendem um inicial, entre 1873 e 1948, caracterizado pelo internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen na leprosaria moderna, um segundo período liminar, entre 1948 e 1982, bosquejado pela transição para o tratamento ambulatorio e, finalmente, um terceiro período, ainda em curso e iniciado em 1982, cunhado pela descentralização de um cuidado alicerçado num regime terapêutico estandardizado para os serviços gerais de saúde.

Ao invés de balizar as metamorfoses na história moderna da doença de Hansen segundo as rupturas técnico-científicas sofridas pela ciência leproológica, tal como são sulcadas na linha histórica traçada no interior da disciplina, será, aqui, o marco da política a divisá-las em função das viragens na dialéctica entre cidadania e bem público que, sendo constitutiva das respostas modernas às doenças infecciosas, foi particularmente determinante da vereda da doença de Hansen pelos trilhos da modernidade.

### 3. 1. Primeiro período da história moderna da lepra: o exílio profilático

Se a ruptura científica que escorou a medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial foi a descoberta, protagonizada por Hansen, do agente etiológico da doença, em 1873 (Robertson, 2003), o mote desse processo foi redigido no primeiro encontro internacional sobre doença de Hansen que juntou peritos e representantes políticos de diferentes países na cidade de Berlim, em 1879 (*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen*, 1898; Pandya, 2003), inaugurando o primeiro período na história moderna da doença de Hansen como um objecto classificado no seio de um paradigma científico que lhe era, especificamente, votado.

Não obstante a insofismável ruptura cravada pela descoberta de Hansen nos modelos explicativos ocidentais sobre a doença de Hansen, esse feito, longe de constituir um produto de uma biografia, procedeu de uma linha histórica que vinha ensaiando uma classificação naturalista da doença de Hansen, desde a medicina pré-moderna do século XIII (Demaitre, 2007) até aos estudos anatomopatológicos de Danielssen e Boeck que uniformizaram a sua classificação três décadas antes da descoberta de Hansen. Como tanto Fleck (1979) quanto Kuhn (2005) desvelam, os factos, os conceitos e as próprias “revoluções científicas” (Kuhn, 2005: 125) não despontam de um esforço individual para decifrar uma natureza que aguarda ser mapeada, mas são antes gerados por um processo hermenêutico de espectro contínuo e feição colectiva:

... qualquer tentativa de datar a descoberta será inevitavelmente arbitrária, pois a descoberta de um novo tipo de fenómeno é necessariamente um acontecimento complexo, que envolve o reconhecimento tanto da existência de algo, como de sua natureza (...) Somente quando todas essas categorias conceituais relevantes estão preparadas de antemão (...) pode-se descobrir ao mesmo tempo rápida e facilmente, a existência e a natureza do que ocorre. (Kuhn, 2005: 81-82)

Sem pasmo, descortinam-se diferentes factores tecnológicos e sociais, ou mediações, que permitiram a Hansen identificar, em 1873, o agente etiológico da doença de Hansen. Entre esses, destaca-se a provisão de material biológico nos pioneiros hospitais noruegueses especializados em doença de Hansen que foram

erigidos pela “cruzada contra a lepra” (Gould, 2005: 39) decretada na Noruega sob impulso tanto do estudo de Danielsen e Boeck, quanto da cartografia populacional encetada pela centralização do Estado que identificara a doença de Hansen entre as suas orlas carenciadas (Edmond, 2006) e conduzira, em 1856, à criação do Registo Nacional da Lepra, dianteiro na especialização numa única doença no contexto europeu (Gould, 2005).

Não obstante, foi a identificação da causa material da doença de Hansen que alavancou a sedimentação da leprologia moderna como “ciência normal” (Kuhn, 2005: 29), ou seja, como um empreendimento cumulativo com base num paradigma, tal como foi definida por Kuhn (2005):

... significa a pesquisa firmemente baseada em uma ou mais realizações científicas passadas. Essas realizações são reconhecidas durante algum tempo por alguma comunidade científica específica como proporcionando os fundamentos para sua prática posterior. (Kuhn, 2005: 29)

Disso exemplo é a afirmação emitida por Manuel Zuriaga (1898), um leprólogo espanhol que, em finais do século XIX, ao admitir tanto a diversidade das formas clínicas da doença de Hansen, quanto as lacunas no conhecimento a seu respeito (que sustentavam a controvérsia coeva que opunha as teorias da hereditariedade às do contágio como mecanismo de transmissão da doença de Hansen), conduzia ambas as reflexões sobre o postulado de uma causa micobacteriana da doença como um facto:

Não é duvidoso que as formas clínicas e a evolução da lepra possam variar de um país para outro. (...) Apesar de tudo, importa recordar que é encontrado um bacilo idêntico em todos os lugares. Logo, se o bacilo da lepra é a causa verdadeira da enfermidade, pode existir uma diferença na forma clínica nos diversos países do globo, mas a sua natureza deve ser idêntica, deve ser a mesma. Se é hereditária na Constantinopla, deverá sê-lo, também, na Noruega e vice-versa; se existe dúvida a este respeito, isso resulta de que a observação feita até agora tenha sido deficiente no que concerne esta questão. (Zuriaga, 1898: 549)

O feito de Hansen autorizou, por conseguinte, o deslocamento irrevogável da origem da doença de Hansen do universo da moral para os mundos da ciência, como postularia Kleinman (1988) segundo a sua definição de medicalização:

... problemas previamente classificadas e geridos como morais, religiosos ou criminais, são redefinidos como desordem e defrontados através da tecnologia terapêutica. (Kleinman, 1988: 26)

Mas se foi este o elemento epistémico que forneceu o cimento para a paradigmática da leprologia moderna, a medicalização da doença de Hansen não lhe é redutível. Como explica Conrad (1992), medicalizar implica não apenas um processo classificatório, mas também a expansão do escopo de actuação das profissões biomédicas. Por outro lado, os processos de medicalização não são homogêneos, antes são talhados por componentes e segundo moldes específicos quer ao objecto, quer ao contexto onde são esculpidos (Lock e Kaufert, 1998). Nesse sentido, impera menos discriminar para cada caso a definição da etiologia em causa, e mais a etiologia que o define como uma questão médica (Conrad, 1992), ou seja, tanto os moldes da sua formulação, quanto os seus mecanismos de sustentação.

Tal como foi enunciado em cima, o mote da medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial foi redigido na Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen, 1898) que cunhou um pendor político e transnacional nesse processo, como se explicita, em seguida.

Por um lado, a conjuntura que impeliu esse encontro desenhou-se menos pelas motrizes técnico-científicas da leprologia de então e mais pelos traços políticos de uma Europa que, sendo movida pelo colonialismo (Chakrabarty, 1995; Mignolo, 2003; Quijano, 2008), pelo higienismo (Foucault, 1977a; Foucault, 1998; Latour, 1984) e pela centralização estatal (Scott, 1998; Smith, 1991), mirava a doença de Hansen como uma doença antitética do projecto moderno (Edmond, 2006; Cruz, 2008). Por outro lado, o dito encontro espelhou e cimentou os vértices desse mesmo projecto. Não cabendo, aqui, a análise contextual do primeiro período da história moderna da doença de Hansen, realizada num outro lugar (Cruz, 2008), importa assinalar os trânsitos entre a leprologia e o senso comum que delinearão a reconfiguração da doença de Hansen numa nosologia biomédica no seio do paradigma que institucionalizou a leprologia como ciência normal. Mas impera, sobretudo, anotar os traços capitais

da matriz hermenêutica que se incrustou perenemente na classificação então forjada.

Assim, e em primeiro lugar, na antecedência da Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen*, 1898), terá tido menos peso a descoberta do bacilo por Hansen e mais a evidência da vulnerabilidade dos países centrais a uma doença da qual se julgavam imunes desde o seu epílogo como flagelo epidémico no século XVI (Bérniac, 1985). Ou seja, foram menos as mediações científicas do objecto e mais as mediações sociais plasmadas nas paisagens morais de então que precipitaram a oficialização da classificação biomédica da doença de Hansen e a institucionalização das respostas públicas à mesma (Cruz, 2008).

Com efeito, no início do século XIX europeu, a doença de Hansen era crida como uma moléstia tropical (Bérniac, 1985), pertença do passado pré-moderno europeu e dos espaços primitivos sob o jugo imperial. Imaginada como uma “doença de fronteira” (Edmond, 2006: 10), a doença de Hansen comparecia no espaço público como uma “metáfora de contraste” (Ribeiro, 2004: 21) que diferenciava o corpo do colonizado do corpo do colonizador. Porém, a circulação de bens e pessoas, sendo acelerada pelo compasso da expansão imperialista europeia, turvava as fronteiras entre metrópoles e colónias, alteando temores de contaminação das primeiras pelas segundas. Em torno, no final do mesmo século, a doença de Hansen não era mais visionada como uma enfermidade arcaica, mas consensualmente temida como um “perigo imperial” (Wright *apud* Gould, 2005: 109) que demandava o estabelecimento de cordões sanitários (Pandya, 2003) com vista à prevenção de uma eventual “invasão” (Falcão, 1900: 7) da doença de Hansen entre os Estados centrais. A generalização do temor entre a opinião pública contemporânea, impresso nas páginas de jornais ingleses que noticiavam casos de doença de Hansen nas metrópoles (Edmond, 2006; Gould, 2005; Pandya, 2003), foi exponenciada pela morte do Padre Damião, de origem belga, em 1889, após ter contraído doença de Hansen na colónia de Molokai, no Havai, (Buckingham, 2002; Edmond, 2006; Gould, 2005; Pandya, 2003). A sua morte documentava a vulnerabilidade do corpo ocidental à temida enfermidade que era,

paralelamente, cartografada nas camadas mais carenciadas das populações europeias no decurso da centralização dos Estados-nação (Edmond, 2006; Falcão, 1900). A Europa e os Estados Unidos da América aparentavam, então, padecer de uma “leprofobia” (Gussow *apud* Edmond, 2006: 6) que fazia as sociedades centrais estremecerem perante uma doença que, segundo a aceção da época, provocava a degenerescência da raça. A força dessa ideia perdurou durante várias décadas, como atesta a descrição da doença de Hansen emitida pelo médico português Fernando Bissaya Barreto (1939: 12) na década de 1930, na qual sinaliza uma “doença social tipo, que, como o impaludismo e a sífilis, é um factor de despopulação e de abastardamento da Raça”.

A cercania da ameaça acarretada pela doença de Hansen compeliu as elites médicas e políticas dos países centrais a prestarem renovada atenção a uma doença até então tida como extinta, à excepção dos territórios inexoravelmente assombrados pelo espectro do primitivo, ou seja, as colónias (Pandya, 2003). Foi pela acção de dois médicos, Jules Goldsmith, de nacionalidade francesa, e Albert Ashmead, de origem norte-americana, que, a exemplo das conferências sanitárias internacionais para a contenção da cólera, se iniciou a marcha para a realização de uma conferência internacional sobre doença de Hansen que discutisse a doença como problema de cariz internacional que demandava respostas profilácticas transnacionais (Pandya, 2003). Nos alvares da medicalização da doença de Hansen, ensaiava-se, por conseguinte, a sua construção como um objecto biomédico transnacional (Pandya, 2003). Esta seria uma enfermidade que não reconhecia fronteiras geopolíticas, mas que perfilhava “as grandes linhas de comunicação dos homens” (Holboe, 1910: 412), suscitando que a sua anelada extinção assumisse uma amplitude global, como assegurava o médico norte-americano J. C. Wise (1910):

Sem dúvida a mais repugnante e temida das doenças, uma que não é peculiar a nenhum clima ou raça, que desaparece nuns lugares para aparecer com violência renovada noutros, o seu transporte sendo facilitado pelas rotas multiplicadas do comércio moderno, pelo movimento de pessoas de um continente para outro, e das ilhas para o mar, a questão do extermínio e disseminação da lepra é mais internacional do que nunca na história da humanidade. (Wise, 1910: 376)

Na preparação da conferência estiveram em disputa dois modelos, um que endereçava à classe política o protagonismo no combate à doença de Hansen e outro que o atribuía à classe médica, ou seja, que inscreviam a jornada para a expurgação da doença de Hansen das sociedades modernas em campos de saber e acção distintos. Invoco, aqui, o conceito de “campo” de Bourdieu (1997) para descrever as diferentes esferas científica e política de saber e acção, lembrando a sua presunção de uma coesão e autonomia internas, por um lado, e de uma disputa externa pela legitimação das suas representações, por outro:

A noção de campo está aí para designar esse espaço relativamente autónomo, esse microcosmo dotado de suas leis próprias. Se, como o macrocosmo, ele é submetido a leis sociais, essas não são as mesmas. Se jamais escapa as imposições do macrocosmo, ele dispõe, com relação a este, de uma autonomia parcial mais ou menos acentuada. (Bourdieu, 1997: 20-21)

Não obstante, ambos os modelos procediam de uma perspectiva anti-contagionista que almejava a célere contenção da doença (Pandya, 2003). Paradoxalmente, foi mais devido a contingências políticas do que a critérios científicos que o segundo modelo venceu, sediando em Berlim a conferência que recebeu cerca de 180 leprólogos, dermatologistas, cientistas e 30 delegados de vários países (Pandya, 2003).

Por conseguinte, e em segundo lugar, um dos corolários da conferência foi, precisamente, ter endossado a jurisdição biomédica sobre a doença de Hansen (Pandya, 2003). Ora a última, havendo contraído as mesmas motrizes ideológicas que impeliram a realização da primeira, assentou a sua intervenção numa aliança particularmente coesa entre o poder disciplinar (Foucault, 1977a) da ciência moderna e o poder jurídico (Foucault, 1977a) dos Estados sobre os corpos dos cidadãos, inscrevendo a doença de Hansen no domínio da saúde pública e, logo, na esfera da regulação estatal do corpo colectivo (Cruz, 2008). Nesse sentido, e como se verá, a jurisdição biomédica sobre a doença de Hansen, ao contrário do que argumenta Pandya (2003), foi encetada sobre uma articulação entre o campo científico e o campo político que aliava a *reflexão* do saber biomédico com uma concomitante *reflexão* do poder político na *afecção*, como diria Espinoza (2001) dos corpos com doença de Hansen, sujeitos, ao contrário a uma *retracção* da sua experiência e agência no aparato de produção que lhes foi dirigido. Essa



articulação assumiu, ainda, um escopo transnacional que difundiu o modelo explicativo da doença de Hansen e as repostas públicas à mesma, produzidos pela moderna leprologia, como um “localismo globalizado”, isto é:

A primeira forma de globalização é o localismo globalizado. Consiste no processo pelo qual determinado fenómeno local é globalizado com sucesso (...) Neste modo de produção de globalização o que se globaliza é o vencedor de uma luta pela apropriação ou valorização de recursos ou pelo reconhecimento da diferença. A vitória traduz-se na faculdade de ditar os termos da integração, da competição e da inclusão. No caso do reconhecimento da diferença, o localismo globalizado implica a conversão da diferença vitoriosa em condição universal e a consequente exclusão ou inclusão subalterna de diferenças alternativas. (Santos, 2001: 71)

Assim, por um lado, a Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (Mittheilungen und Verhandlungen der internationalem wissenschaftlichen, 1898) consagrou o saber biomédico como protagonista na agência cogitada para *afectar* os corpos que continham o *Mycobacterium leprae*, ao mesmo tempo que excluiu qualquer agência dos mesmos na concatenação então obrada entre a ciência, o Estado e os sujeitos infectados com doença de Hansen. Por outro lado, a tessitura dessa concatenação centralizou-se, então e doravante, no conhecimento produzido por uma “comunidade epistémica” (Haas, 1992: 3) transnacional que promoveu activamente a difusão hegemónica do modelo explicativo que perfilhava como um localismo globalizado. Apelo aqui ao conceito de Haas (1992) de comunidade epistémica:

Uma comunidade epistémica consiste numa rede de profissionais com competências reconhecidas num domínio particular e com pretensões de autoridade de um conhecimento relevante para as políticas da área ou assunto correspondente. Embora uma comunidade epistémica possa consistir em profissionais de uma variedade de disciplinas e formações antecedentes, aqueles partilham (1) um conjunto de normas e princípios que fornecem um racional de valores para a acção social dos membros da sua comunidade; (2) explicações causais que resultam das suas análises de práticas que levam ou contribuem para um conjunto central de problemas no seu domínio e que servem de base para elucidar as ligações múltiplas entre políticas possíveis e resultados desejados; (3) noções de validade – isto é, um conjunto de práticas comuns associadas a um conjunto de problemas aos quais a sua competência profissional é dirigida, presumidamente com a convicção de que o bem-estar da humanidade será aumentado em sua consequência... (Haas, 1992: 3)

Em verdade, o perfil da comunidade que se agregou em torno da doença de Hansen como um objecto biomédico, não é redutível ao conceito de comunidade científica, descrito por Kuhn (2005), e que remete para a partilha por um conjunto de peritos de um paradigma, uma vez que no seu bojo eram perseguidos objectivos de aplicação dos princípios científicos que advogava na esfera de regulação do Estado. Ou seja, os seus membros partilhavam mais do que um paradigma científico, partilhavam, também e, sobretudo, um projecto político. Neste sentido, também, o paradigma que partilhavam oferecia um exemplo transparente do que Epstein (2007) cunhou como “paradigma biopolítico”:

Com base no conceito de Peter Hall de paradigma das políticas e da caracterização da biopolítica de Michel Foucault, defino paradigmas biopolíticos como quadros de ideias, padrões, procedimentos formais e interpretações não articuladas que especificam como preocupações com a saúde, medicina e corpo são tornados num foco simultâneo da biomedicina e das políticas estatais. (Epstein, 2007: 15)

Assim, e no que se reporta à conferência, o mote da discussão foi dado pelo próprio Hansen, que assumiu o protagonismo do encontro, tanto pelo seu património científico, quanto pelo sucesso das estratégias profiláticas que implementara na Noruega durante as décadas posteriores à sua descoberta e anteriores à conferência. O seu discurso, largamente aclamado, assentou nos dois vértices que moldaram doravante o processo de medicalização da doença de Hansen, a saber: a teoria do contágio e a necessidade de uma profilaxia que segregasse os doentes dos não doentes:

Hansen afirmou ter orgulho em declarar que, em resultado dos esforços empreendidos, a Noruega tinha mais leprosos a viver em instituições do que fora delas, e arriscava-se a prever que no início do novo século [XX], a lepra teria ‘desaparecido completamente’ da Noruega. Se as medidas que tinham resultado e que continuavam a resultar bem na Noruega fossem instauradas como prática universal, a doença seria rapidamente erradicada, concluiu Hansen sob aplausos. (Pandya, 2003: 172)

No que respeita à controvérsia científica em torno do mecanismo de propagação da doença de Hansen, a maioria dos participantes concluiu que, apesar do fracasso em cultivar o bacilo *in vitro* e *in vivo*, existiam evidências suficientes para considerar o *Mycobacterium leprae* o agente etiológico da doença de Hansen, pendendo para um consenso em torno do contágio como via de transmissão, em

detrimento das teorias concorrentes que postulavam a sua hereditariedade (Benchimol e Sá, 2003; Pandya, 2003). Já relativamente à terapêutica, o congresso foi unânime em considerar a doença de Hansen uma doença incurável:

Encontrou-se o bacilo da lepra, mas infelizmente não se encontraram os medicamentos para o tornar inofensivo. Nenhum dos remédios preconizados respondeu até agora. (Zuriaga, 1898: 548)

No que concerne às medidas públicas a serem tomadas para a contenção da doença, muito embora a unanimidade acerca da política profilática a implementar tenha sido apenas alcançada, em 1923, na Terceira Conferência Internacional sobre Lepra, em Estrasburgo (III Conférence Internationale de la Lèpre, 1924), foi, precisamente, sob argumentação em torno do contágio e da carência de uma tecnologia terapêutica, que a segregação das pessoas portadoras de doença de Hansen foi estimada como medida sanitária indispensável para a preservação da saúde pública, redigindo uma dialéctica entre a cidadania das pessoas portadoras de doença de Hansen e o bem público que cerceou a primeira em vista à preservação do segundo que endereça para o terceiro e derradeiro ponto de análise das escoras da medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial.

Com efeito, Hansen endereçara ao congresso um conjunto de resoluções que postulavam a prevenção da doença de Hansen através do registo, controle e isolamento compulsivo dos doentes como medidas profiláticas a serem tomadas, com urgência, pelos governos dos países ocidentais, ainda que adaptadas, pelas autoridades sanitárias de cada país, às idiosincrasias das suas condições sociais (Pandya, 2003). Essas resoluções receberam aprovação e esboçaram um modelo profiláctico que veio a ser adoptado em diversas regiões do globo:

A ‘construção’ da lepra como uma doença microbiana incitou um movimento global para a criação de leprosarias onde os enfermos fossem segregados. Devido aos problemas em obter uma vacina, a doença era considerada crónica e incurável, reforçando a crença de que os portadores do microrganismo deveriam ser, inevitavelmente, segregados. (Benchimol e Sá, 2003: 51)

O núcleo central desse modelo era ocupado pela leprosaria como espaço de contenção de uma doença classificada como incurável e transmissível (Mittheilungen und Verhandlungen der internationalem wissenschaftlichen, 1898;

II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz, 1910). A política do internamento compulsivo que substanciava, fazia tombar os direitos civis das pessoas que transportavam nos seus corpos a ameaça da doença de Hansen ao espaço público são.

Face à transmissibilidade da doença de Hansen, a opção profilática recaía sobre os corpos que, sendo portadores do seu agente etiológico, se constituíam nos seus vectores na sociedade. A erradicação da doença de Hansen era, portanto, perseguida através do exílio forçado dos enfermos, segundo uma intervenção atomista, de pendor autoritário, direccionada para o indivíduo como locus da doença e a coberto do Estado como regulador da dialéctica entre bem privado e bem público. A missão soteriológica da biomedicina (Good, 1994) enquanto prática de cura, era, logo, abandonada face à missão bélica (Latour, 1984) da mesma disciplina enquanto mecanismo de higienização das sociedades modernas. A intersecção da regulação jurídica dos corpos infectados com doença de Hansen na normalização disciplinar dos mesmos está claramente expressa na seguinte afirmação emitida por Hansen aquando do seu discurso em Berlim:

A quem pertence o direito, ao indivíduo singular ou à comunidade? (...) Os enfermos têm obrigações (...) a mais importante sendo a de não contaminar os sãos. (Hansen *apud* Pandya, 2003: 166)

Logo, foi segundo uma arquitectura biopolítica que fez deslizar, nas sociedades centrais, a dialéctica moderna entre regulação e emancipação para a sua congénere colonialista entre apropriação e violência, que o assombroso espaço da leprosaria, símbolo do oximoro de uma morte em vida, se reergueu entre as metrópoles, mas também entre as sociedades periféricas do século XIX.

Todavia, as leprosarias, sendo historicamente vocacionadas para a segregação dos doentes de doença de Hansen, assumiram-se, então, e igualmente, como laboratórios de investigação científica e como “máquinas de curar” (Providência, 2000: 14). A introdução do saber biomédico (que, na ausência de um tratamento eficaz, era constituído, sobretudo, pela prestação de cuidados), da investigação científica e de uma administração formal no espaço de segregação para doentes de

doença de Hansen, são alguns dos elementos que permitem diferenciar as leprosarias modernas das leprosarias medievais.

Fazendo combinar, desta maneira, a disciplina com a exclusão, a partir de finais do século XIX e inícios do século XX, a leprosaria moderna foi progressivamente erguida pelo globo, cobrindo tanto o Norte, quanto o Sul globais, numa extensão hegemónica de um modelo ocidental, ou seja, local, a mundos não ocidentais, isto é, globalizando-se.

Em suma, a Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalem wissenschaftlichen*, 1898), endossou, simultaneamente, a leprologia moderna como ciência normal e a comunidade epistémica agregada em torno da disciplina como protagonista na elaboração de respostas públicas à doença de Hansen enquanto problema transnacional, no mesmo passo em que validou a profilaxia segregacionista como eixo central de uma política pública global menos votada para o tratamento da doença e mais para a sua erradicação do espaço público. Merece ser escutado um dos protagonistas da época acerca da relação entre a carência de tecnologias terapêuticas e a adopção da leprosaria como tecnologia profiláctica:

O estudo científico da lepra deverá ser prosseguido com vigor, na esperança de que o laboratório nos possa mostrar como se dá a infecção; tenhamos esperança, tal como no tempo de Moisés, e antes dele, que uma terapêutica suficiente seja descoberta, mas infinitamente mais importante do que isso, estudemos e apliquemos a profilaxia de uma maneira prática. (Wise, 1910: 376 – 377)

Ora foi, justamente, a última que se constituiu na tecnologia, como diriam Shapin e Shaffer (ver 1985: 25) a propósito dos dispositivos materiais, literários e sociais que estabelecem os factos científicos e os universalizam, num processo de “translocalização” (ver Nunes e Gonçalves, 2001: 16 - 17) da ciência moderna, que disseminou os axiomas da leprologia moderna, fomentando a globalização do modelo explicativo ocidental da doença de Hansen sobre o qual as suas escoras repousavam. Por sua vez, a análise detalhada desse modelo explicativo descobre o seu enraizamento na ordem política coeva e, logo, a sua génese e perfil localizados.

Com efeito, as premissas constitutivas do paradigma da leprologia moderna, que compreendiam uma etiologia microbiana, a transmissão por contágio, mas também a necessidade de uma profilaxia segregacionista (introduzindo a política pública no próprio paradigma científico da disciplina), careciam de corroboração empírica devido à impossibilidade de cultivo do *Mycobacterium leprae in vivo* e *in vitro* (Benchimol e Sá, 2003; Robertson, 2003) expondo, com isso, a debilidade científica do paradigma que encorpavam.

Para compreender como uma disciplina que falhava em cumprir os postulados de Koch, se constituiu, num período de tempo manifestamente curto, num modelo paradigmático extremamente robusto, é necessário entrever as mediações entre a ciência moderna e o senso comum. Nesse sentido, o modelo analítico legado por Kuhn (2005) não é suficiente. Mais vantajoso será seguir na pegada de Fleck (1979) que identifica na produção do conhecimento científico um emparelhamento de conteúdos epistêmicos heterogêneos sob uma aparente cisão entre os mesmos. Em verdade, a resolução analítica desse paradoxo contraria a antinomia, aventada por Sontag (1991), entre a moralização e a medicalização dos significados cunhados nas enfermidades. Serão, ainda, as mediações entre a leprologia moderna e o senso comum que fazem aportar na ponderação final acerca do período que inaugurou a medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial e que respeita à matriz hermenêutica, então consolidada, da doença de Hansen enquanto nosologia biomédica.

Não cabendo, aqui, a análise realizada num outro lugar (Cruz, 2008), dos trânsitos entre ciência, política e senso comum que costuraram a tessitura da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial nos alvares da sua medicalização, merecem ser sublinhados os três factores que a mediarão, nomeadamente, a centralização estatal higienista, a ideologia colonialista e a persistência indelével do substrato metafórico bíblico e medieval no modelo explicativo da leprologia moderna.

Muito sumariamente, e em primeiro lugar, destaca-se a inextricabilidade entre a centralização estatal higienista (que, sendo alteada pela aliança entre a medicina social (Foucault, 1998) e a teoria microbiana (Latour, 1984), deu origem

ao conceito de população e de intervenção estatal na saúde da mesma), e o projecto colonial. Se a primeira forjou uma ética de pureza que vinculava a biologia com a moral, fê-lo em dialéctica com a inscrição da impureza racial e civilizacional nas colónias. Por outro lado, como assinala Gilroy (2000), a segregação física e classificatória, fabricada pelo colonialismo, cunhou as ideias de fragmentação e de delimitação exclusivista na matriz da epistemologia moderna, oferecendo um modelo organizacional para a edificação das instituições fechadas (Foucault, 1977a) ou totais (Goffman, 1961) que continham e exilavam aqueles que, nas metrópoles, eram representados como exteriores ao projecto da modernidade. Mais, como aponta Dussel (2001), o carácter salvífico da modernidade absolvía o sacrifício imposto àqueles que nela não se incluíam:

Dado este carácter ‘civilizado’ e redentor da modernidade, os sofrimentos e sacrifícios (os custos) da modernização impostos aos povos ‘imatuross’, às raças escravizadas, ao sexo ‘débil’, etc., são inevitáveis e necessários. (Dussel, 2001: 69)

Se o enlace entre biologia e moral moldou tanto o corpo apropriado da modernidade ocidental, quanto a conduta social do sujeito-cidadão, a sua antítese delimitaria a desordem emergente da pobreza, da anomia e da doença:

No século dezanove, os comentadores sociais e os legisladores estavam fortemente preocupados em estabelecer e quantificar as relações entre a pobreza e o que entendiam como moralidade. (Rees, 2001: 6)

Como a autora explica, alguns pobres eram considerados merecedores de ajuda, outros, os indigentes e, enquanto tal, tidos como responsáveis pela sua condição, não. Ou seja, a pobreza constituiu-se num objecto altamente moralizado para o legislador do século XIX europeu. Dado que faz rememorar o que Bryan (1994) cunhou como a falácia de Foucault, invertendo a concepção foucauldiana de poder e de resistência.

Segundo o autor, a falácia foucauldiana tem dois corolários. O primeiro é o de que não são os sujeitos que são construídos pelo poder, mas que são os próprios sujeitos que denotam um perigo de desestabilização para uma determinada ordem social que instigam a construção do poder. O segundo é o de que não é o poder que edifica realidades positivas, mas antes que os discursos positivos do poder

são, eles mesmos, uma reacção àquilo que, sendo imune a uma apropriação discursiva, revela a contingência do próprio poder. É nesse sentido que deve ser lida a seguinte afirmação de Vigarello (1985) a respeito do higienismo moderno:

Mas há uma argumentação mais geral e parcialmente nova, em que a biologia e moral apontam para noções regeneradoras. O espectro de uma miséria incontrolada alimenta o de uma possível regressão física e social. (Vigarello, 1985: 156)

Como explica Douglas (1991a), a ideia de impureza, sendo forjada simbolicamente pela dialéctica entre ordem e desordem social que faz corresponder a última com o signo do impuro, enredou-se inextrincavelmente, entre os universos epistémicos e morais da modernidade ocidental, na imagem dos germes como sua fonte e da noção congénere de patogenia como seu corolário.

Porém, no caso da doença de Hansen, a impureza patogénica de que aparentava ser um vector não se restringia à ideia de contaminação bacilífera, mas estendia-se à própria deficiência provocada pela acção do bacilo no corpo humano. A última afrontava o corpo apropriado que vinha sendo esculpido em conjunto pelas disciplinas médicas e por um regime económico assente numa exploração capitalista e colonialista do trabalho que “via os trabalhadores como substituíveis e portanto procurava criar um trabalhador universal cujas características físicas fossem uniformes, assim como o resultado do seu trabalho – um produto uniforme” (Davis, 2006: 9). Atente-se na seguinte afirmação do médico francês Edouard Jeanselme (1924):

Se se considerar a lepra de um ponto de vista prático, ela surge como um factor de des-população. Ela diminui o número e o valor da mão-de-obra indígena, do seu precioso capital humano, sem o qual qualquer tentativa de colonização está condenada ao falhanço. (Jeanselme, 1924: 21)

A doença de Hansen, sendo uma doença simultaneamente identificada com o passado histórico europeu e com a carência civilizacional inscrita nos territórios colonizados, veio a ser descrita como uma enfermidade antiga, intimamente relacionada com o atraso estrutural, mas também como obstáculo ao progresso de sociedades que se sonhavam modernas e almejavam um progresso económico cumulativo. Em suma, a doença de Hansen emergiu no planalto da modernidade ocidental capitalista e colonialista como um fenómeno de dis-aparecimento.



Não obstante, foi a ideia de contágio que forneceu onexo entre o poder disciplinar (Foucault, 1977a) e o poder jurídico (Foucault, 1977a) que produziu, em diversos países, um quadro legislativo proibicionista e anti-contagionista que decretava o internamento compulsivo das pessoas portadoras. Estas viam os seus direitos civis suspensos sob a “acusação” (Douglas, 1991b: 723) de serem vectores da impureza patogénica e civilizacional disseminada pela doença de Hansen.

Vale a pena invocar, aqui, o modelo elaborado por Douglas (1991b) para pensar as doenças infecciosas inspirado na análise antropológica da bruxaria. Questionando o “materialismo médico”, expressão cunhada por William James (*apud* Douglas, 1991b: 725), cujo principal corolário é a naturalização do próprio modelo biomédico, a autora defende que, tal como a bruxaria, as doenças transmissíveis, dada a invisibilidade que muitas vezes assumem e pela ameaça insidiosa que representam ao bem comum, constituem alvos potenciais para estratégias de rejeição social:

Infecção e inflicção de um mal oculto escondem-se ambos da observação: um portador pode transmitir uma doença a outros sem exhibir quaisquer sinais de infecção; uma bruxa parece-se com qualquer outra pessoa. Devido à sua dissimulação, ambas as formas de causar mal oferecem a mesma oportunidade para acusações e exclusões. (Douglas, 1991b: 723)

Ao propor uma “epidemiologia social de acusações”, Douglas (1991b: 725) contesta a transparência do diagnóstico de uma doença infecto-contagiosa, procurando compreender a mediação das relações de poder na sua produção e esclarecer o modo, historicamente situado, como as categorias de “doença” e de profilaxia emergem, numa relação estreita com a manutenção de uma determinada ordem social.

Ora, muito embora, e como se viu atrás, a transmissão do bacilo fosse implicitamente considerada como resultado do contacto físico directo, careciam quaisquer evidências empíricas que corroborassem essa presunção. Todavia, a percepção emergente de corpos corpusculares de acção nefasta no corpo humano transportados pelo toque (Vigarello, 1985), auferida pela teoria microbiana (Latour, 1984), encontrava uma associação directa com a representação bíblica e

medieval da doença de Hansen como uma doença contagiante por via do contacto físico.

Ainda que declarasse uma clivagem com os modelos explicativos prévios, a medicalização da doença de Hansen nutriu-se do seu conteúdo simbólico. No mesmo sentido, muito embora a leprologia moderna anunciasse uma ruptura epistemológica com o senso comum, foi à memória da leprosaria medieval que recorreu como evidência do sucesso de medidas profiláticas segregacionistas:

Entre outros argumentos, Hansen atribui uma grande importância ao desaparecimento da lepra em diversas regiões da Europa, nas quais esta enfermidade reinava noutros tempos, atribuindo-o ao isolamento absoluto, bárbaro mas racional, dos enfermos durante a Idade Média. (Zuriaga, 1898: 550)

Mais, a validação do modelo explicativo biomédico, ao demandar a rejeição da representação religiosa da doença, invocando-a, insistentemente, como contraponto, fez retornar ao imaginário público o espectro do leproso. Também a pedagogia profilática, aspirando combater o que considerava ser a ignorância popular do contágio, inflamava o medo social do leproso como marca identitária das pessoas portadoras de doença de Hansen, assim classificadas sob o signo do impuro:

O povo não acredita no contágio, porque ou crê que a origem da doença é a herança, ou atribui a determinada alimentação o seu aparecimento. Daqui deriva a absoluta indiferença com que convive com os gafos ... (Carvalho, 1932: 210)

Será nesse sentido que, ao contrário do que defendem Gussow e Tracy (1971), o estigma cravado na doença de Hansen não terá sido inventado pelo projecto biopolítico do século XIX, mas reinventado no seu curso. Terá sido a existência de uma “superioridade posicional flexível” (Said, 2004: 8) por parte das elites religiosas, médicas e políticas face aos doentes de doença de Hansen, em diversos períodos históricos, que alteou diferentes imagens de poluição na representação pública dos últimos.

Logo, se a moderna leprologia se nutriu do senso comum no processo endógeno da sua consolidação como ciência normal e no processo exógeno de

medicalização da doença de Hansen, fê-lo, especificamente, a partir de um senso comum conservador que enfeitava a agência epistémica das pessoas portadoras e declinava a sua inclusão no espaço público. Com efeito, as últimas, ao serem classificadas como vectores de uma impureza patogénica e civilizacional, pareciam não caber num espaço público higienizado e normalizado.

Foi, assim, que a “monocultura da ciência moderna” (Santos, 2007: 26) moderna fomentou uma colonialidade do saber (Santos, Meneses e Nunes, 2004; Mignolo, 2003; Quijano, 2008) assente na porosidade entre os mundos da ciência e os universos políticos cimentados por um senso comum conservador.

Mas a mesma estimulou, analogamente, uma colonialidade sobre a corporalidade que, ao alicerçar a sua intervenção numa regulação autoritária dos corpos com doença de Hansen, introduziu nas sociedades desenhadas pela dialéctica entre a regulação e a emancipação o seu duplo colonial entre apropriação e violência, lembrando que:

A apropriação e a violência tomam diferentes formas na linha abissal jurídica e na linha abissal epistemológica. Mas, em geral, a apropriação envolve incorporação, cooptação e assimilação, enquanto a violência implica destruição física, material e humana. Na prática, é profunda a interligação entre a apropriação e a violência. (Santos, 2007: 10)

Na construção do sujeito-moderno, o corpo com doença de Hansen viu-se expelido para o campo oposicional do abjecto. Por um lado, esse corpo viu-se apropriado pela ciência moderna como material para a investigação clínica realizada na leprosaria moderna e, por outro lado, viu-se esvaziado de direitos civis, políticos e sociais, sofrendo a violência do internamento compulsivo.

Registado com uma “sub-humanidade” (Santos, 2007: 11) provocada pela afecção de uma doença que ameaçava o anelado espaço público higienizado e modernizado, o exílio sacrificial do corpo com doença de Hansen era encoberto por uma linha abissal traçada pela medicalização da doença de Hansen como uma “doença residual de atraso civilizacional” (Cruz, 2008: 89).

Por *doença residual*, pretendo designar, com apelo à noção inversa de doenças emergentes (Farmer, 1998), as enfermidades que são simbolicamente

remetidas para o passado e que tendem a ser percebidas pela opinião pública como uma enfermidade pré-moderna e extinta, cuja incidência pende a ser imaginada como ocorrendo num outro tempo ou num outro lugar. Ou seja, as doenças residuais assumem como traço matricial a exterioridade, invocando, aqui, o significado que foi cunhado no termo por Said (2004), e as pessoas portadoras são votadas a uma posição social de liminaridade.

Em síntese, nos alvares da medicalização da doença de Hansen, a exterioridade que era simbolicamente atribuída àquela enfermidade, adensava-se com uma promoção activa da mesma. Ou seja, face ao dis-aparecimento da doença de Hansen no tecido social moderno, as respostas públicas alteadas na sua direcção visavam expulsá-la do último. Assim, durante o primeiro período da história moderna, encorpado por uma política ontológica modelada menos pela ambição soteriológica da medicina moderna em curar e mais por uma profilaxia que almejava a extinção da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional* do espaço público, as mulheres e homens portadores de doença de Hansen foram social e juridicamente classificados como “sujeitos exilados da história” (Cruz, 2008: 131).

Os traços aqui sublinhados como alicerces da medicalização da doença de Hansen foram reforçados nos desdobramentos da descoberta de Hansen e da Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen*, 1898).

Com efeito, a internacionalização da jornada bélica contra a disseminação do bacilo pelo tecido social da modernidade foi prosseguida pela comunidade epistémica nascida em Berlim. No lastro da conferência mãe da leprologia moderna, um segundo encontro de peritos e representantes governamentais foi promovido na cidade berço da disciplina. Para Bergen, convergiram, em 1909, representantes de países europeus, americanos e asiáticos que reforçaram e deram continuidade ao aparato de produção definido em Berlim, do corpo com doença de Hansen como um nodo medicalizado e apropriado pela intersecção entre o poder disciplinar (Foucault, 1977a) e o poder jurídico (Foucault, 1977a).

A política segregacionista foi, então, fortificada com a adição de medidas proibicionistas que se estenderam aos corpos que, embora não oferecessem testemunho de transportar o bacilo, eram entrevistados como depósitos de uma impureza proximal pela intimidade que partilhavam com os enfermos. Foi, desta forma, que a conferência decretou a necessidade de separar os filhos das pessoas portadoras de doença de Hansen dos seus progenitores (II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz, 1910). O afã regenerador lançado contra a irrupção impura da doença de Hansen no tecido social provava-se, assim, na extensão do braço disciplinar da ciência moderna aos corpos comunicantes dos corpos infectados com o inimigo bacilar que se combatia. Ora se a eficácia da profilaxia segregacionista carecia da comprovação empírica do laboratório, este reforço testemunhava a transformação da teoria do contágio numa caixa-preta, ou seja, num produto científico fechado num consenso partilhado, cuja complexidade interna não necessita de ser conhecida para ser difundido e implementado. Nesse mesmo sentido, já não somente a incidência da doença de Hansen no corpo colectivo evidenciava um atraso estrutural da sociedade, mas também a carência de medidas isolacionistas para a sua contenção se convertia num apanágio de países que se retardavam na marcha em direcção à modernidade:

Para evitar a transmissão da lepra, é preciso recorrer ao isolamento e praticá-lo como o fez o Velho Continente (...) nos Estados civilizados da Europa, os leprosos são isolados e a exterminação radical da lepra foi obtida (...) São esses os resultados obtidos pelas nações que seguiram a teoria da transmissão da lepra. Em contrapartida, quais foram os resultados favoráveis que obtiveram os povos que não acreditam no contágio e que, por negligência ou apatia, não isolam os leprosos? – Absolutamente nenhum, a lepra permanece. (Duque, 1910: 262)

Mas Bergen testemunhou, ainda, a introdução de um agente terapêutico na clínica que pretendia actuar nas causas da doença e não meramente na sua sintomatologia, como procediam os tratamentos até então em uso, baseados esses no arsénico e na quinina (Duque, 1910).

No universo medicalizado da doença de Hansen, foi o saber de uma medicina não ocidental a doar uma terapêutica para a infecção causada pelo *Mycobacterium leprae* no corpo humano. Falo do mítico óleo de chalmogra, cujo uso pela medicina indiana foi transplantado para o Ocidente pelo colonizador inglês e que,

no início do século XX, viria a constituir-se no agente terapêutico da clínica leproológica (Rabelo, 1924), ainda que os seus resultados fossem insatisfatórios.

Todavia, a agregação de uma terapêutica ao aparato de produção do corpo com doença de Hansen não foi suficiente para turvar as fronteiras do seu objecto, nem do paradigma que o classificava.

Se na esteira do encontro em Bergen, a Terceira Conferência Internacional sobre Lepra (III Conférence Internationale de la Lèpre, 1924) realizada em 1923, na cidade de Estrasburgo, testemunhou a generalização da aplicação do óleo de chalmogra, a dificuldade de atingir a utopia de uma cura da doença de Hansen perdurava. Tal contrariedade era acompanhada pelo embaraço científico face a uma enfermidade complexa, do ponto de vista clínico, e nebulosa, do ponto de vista biológico.

Essa opacidade em que a doença de Hansen, persistentemente, se encobria diante do olhar iluminista da ciência moderna, era atribuída ao fracasso contínuo em deslocar a investigação do corpo enfermo para o laboratório (Gougerot, 1925).

O cerne da discussão realizada em Estrasburgo conservou-se, deste modo, no aprofundamento da estratégia profiláctica, expandindo o esforço empreendido no sentido de uma internacionalização da regulação biopolítica previamente cimentada para aplicação dentro dos Estados.

A Terceira Conferência Internacional sobre Lepra (III Conférence Internationale de la Lèpre, 1924) estendeu, assim, o afã profiláctico à propaganda sanitária, delineando medidas informativas sobre o contágio da doença no espaço público. Por outro lado, dirigiu-se a um novo actor na demanda de mecanismos regulatórios para a contenção da doença. Estimulando a recém-constituída Sociedade das Nações, no contexto das relações internacionais do pós-primeira guerra mundial, a assumir o protagonismo na cartografia global da doença de Hansen e na regulação do trânsito inter-estatal dos corpos enfermos, foram redigidas resoluções finais que apelavam à responsabilidade daquela instituição em reproduzir um periódico especializado que disseminasse o conhecimento produzido pela leprologia e em constituir um departamento que centralizasse o

registo epidemiológico da incidência global da doença de Hansen. Neste compasso, às já consolidadas medidas proibicionistas foram aditadas recomendações para a proibição da entrada de estrangeiros portadores de doença de Hansen no interior dos Estados.

A internacionalização da doença de Hansen como ameaça global prosseguia, portanto, no bojo da sua medicalização no espaço público e no sentido da sua regulação trans-estatal:

Para que cheguemos a um resultado prático, precisamos revestir o programa mundial com um esforço internacional. Assim, as investigações científicas serão encorajadas, as leis necessárias serão estabelecidas, as organizações nacionais serão coordenadas e assessoradas. (Anderson, 1924: 456)

Este empreendimento substanciou-se na constituição da International Leprosy Association, em 1933, que institucionalizou, dessa forma, a comunidade epistémica transnacional agregada em redor da doença de Hansen. Esta associação resultou dos esforços iniciados na década anterior por um leprólogo brasileiro, Heráclides César de Souza Araújo, que havia realizado uma viagem intercontinental financiada pelo governo brasileiro e pela Fundação Rockefeller para “estudar o problema de lepra” (Souza Araújo, 1929: 1) e para promover uma cooperação internacional para esse “grave problema sanitário mundial” (Souza Araújo, 1929: 2). Tal como redigido nos seus estatutos, o objectivo desta associação seria o de cimentar a cooperação entre a ciência e a política sob a égide da primeira:

... encorajar e facilitar o conhecimento mútuo e a colaboração entre pessoas de todas as nacionalidades preocupadas com o trabalho em lepra, e a coordenação dos seus esforços; facilitar a disseminação do conhecimento da lepra e do seu controle; auxiliar em qualquer outro modo exequível a campanha anti-lepra no mundo inteiro; e para esse fim, publicar uma revista científica sobre lepra. Cooperará, também, com qualquer outra instituição ou organização envolvida com o trabalho em lepra. (*International Journal of Leprosy*, 1933: 101)

Viria a ser, justamente, no periódico criado pela International Leprosy Association, o *International Journal of Leprosy*, que Guy Faget noticiaria, em 1943, aos seus pares, ter obrado a segunda ruptura no conhecimento biomédico sobre a doença de Hansen, ao haver descoberto um agente químico com grau

comprovado de eficácia na sua cura bacteriológica. O agente em causa derivava das sulfonas, cuja síntese embora tivesse sido obtida em 1908, só veio a constituir-se num foco de interesse para a investigação terapêutica em 1937, por via da sua aplicação na tuberculose (Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra, 1949). Foi, justamente, na esteira da última que Faget (1943), em função da impossibilidade de conduzir testes laboratoriais, iniciou uma experimentação de um derivado das sulfonas, a promina, nos corpos de pacientes compulsivamente internados na leprosaria norte-americana de Carville. Mais uma vez, a descoberta, agora a de Faget, irrompe mediada por factores externos aos mundos da leprologia, com especial saliência para a provisão de um campo de experimentação doado pela política do internamento compulsivo, mas também para um conhecimento acumulado em campos científicos contíguos. A promina foi, assim, testada nos corpos reclusos no interior da leprosaria moderna, segundo a posologia que fora, previamente, definida para a tuberculose, em face da carência de estudos desenvolvidos, especificamente, para a doença de Hansen (Faget *et al.*, 1945).

E viria a ser, também, a International Leprosy Association, a promotora do encontro internacional sobre doença de Hansen que, não apenas deslocou a discussão do Norte para o Sul, sendo sediado em Havana, em 1948, mas prenunciou, também, uma turbulência no aparato de produção do corpo com doença de Hansen que encontraria expressão nas décadas seguintes. Curiosamente, essa turbulência prenunciou-se menos na configuração da política pública, ou seja da concatenação entre a ciência, o Estado e os sujeitos com doença de Hansen, e mais na oscilação inicial da relação entre os dois primeiros actores, ou seja, entre o campo científico e o campo político, por um lado, e na representação do último actor, isto é, das pessoas portadoras de doença de Hansen, pelos dois primeiros. Este foi, também, o terreno da safra da nova terapêutica descoberta por Faget que descerraria o trilho para o consenso subsequente acerca do seu lugar no aparato de produção do corpo com doença de Hansen.



Assim, ao contrário das conferências anteriores, que haviam sido promovidas pelos governos dos países anfitriões, o Quinto Congresso Internacional sobre Lepra (Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra, 1949), realizado em Havana no ano de 1948, foi não somente organizado por um grupo de peritos, mas abriu-se, também, a participações não oficiais, ao contrário dos encontros prévios que restringiam a entrada a delegados oficiais nomeados pelos governos. Se a organização do encontro fazia adivinhar uma expansão do campo científico sobre o campo político, os temas e as discussões que o enformaram forneciam disso evidência.

Em primeiro lugar, verifica-se que a atenção conferida à terapêutica se sobrepôs àquela dada à profilaxia, a despeito do que sucedera até então. Testemunhando a disputa entre o uso clínico das sulfonas e do óleo de chalmogra, mas também os potenciais efeitos tóxicos das primeiras, a conferência foi, apesar disso, unânime em validar o sucesso da terapêutica sulfônica na cura bacteriológica da doença de Hansen:

Segundo as opiniões exprimidas na Conferência do Rio de Janeiro em 1946 e no presente Congresso, é evidente que muitos progressos foram alcançados no tratamento da lepra, desde o Congresso reunido na cidade do Cairo em 1938. Este progresso foi obtido tanto na nova terapêutica com os derivados sulfônicos, quanto no emprego do óleo de *Hydnocarpus* (*chalmogra*) em doses elevadas. (Lima, 1948: 62)

Como explicava o leprólogo brasileiro Héraclides César de Souza Araújo (1947), a toxicidade da promina e os efeitos iatrogênicos que a sua administração provocava no corpo humano, mas também a necessidade de aferir o seu impacto no combate à infecção bacilar, impulsionava o uso do controle laboratorial da clínica, introduzindo o laboratório como novo elemento no aparato de produção do corpo com doença de Hansen.

A par com a introdução do laboratório na clínica, adveio a apreensão face ao uso de uma droga que, sendo igualmente empregue noutras patologias, fazia antever uma distribuição centralizada que fazia a burocracia do Estado colidir com a autoridade médica na clínica:

Frequentemente o pessoal em tais departamentos não é médico e, em resultado disso, carece de simpatia ou de compreensão acerca dos problemas médicos envolvidos. Tal programa é a prática da medicina por decreto e, se levado até à sua conclusão lógica, resultaria, no final, numa slot machine de prescrições sem que os médicos fossem necessários. Quando o governo federal assume o papel de distribuidor exclusivo de uma droga, tal mal é, mais ainda, multiplicado. (Sharp e Payne, 1949: 113)

Em sentido idêntico, o consenso em torno da política profiláctica principiava a titubear. Significativamente, foi menos a existência de evidências científicas e mais a demanda da busca dessas mesmas evidências, a coaxar questionamentos passíveis de desestabilizar a caixa-preta do contágio por contacto físico e, concomitantemente, da leprosoaria como tecnologia profiláctica. Denota isto a expansão do campo científico sobre o campo político, atrás sinalizado. Críticas às agora denominadas “teorias emocionais sobre a doença” (Manalang, 1949: 758) eram desferidas, ao mesmo tempo que se solicitava uma teoria sobre a transmissão baseada em evidências até então omissas devido ao falhanço da inoculação do bacilo em seres humanos:

Na lepra temos um mistério mais desconcertante do que qualquer homicídio ou desaparecimento, e um que tem sido estudado por muitos anos por alguns dos melhores detectives que a medicina moderna tem conhecido. (Manalang, 1949: 758)

Finalmente, a oscilação na relação entre o campo científico e o campo político emergia, por um lado, coalhada por transformações nas paisagens morais sobre a doença de Hansen, indissociáveis essas das mudanças sofridas nas sociedades do Norte no contexto do pós Segunda Guerra Mundial que, além da cimentação das relações internacionais em organismos de regulação trans-estatal atrás referida, vinha consolidando a guinada da saúde pública enquanto prática interventiva sobre a urbe e grupos populacionais delimitados, para a extensão do cuidado médico a todos os cidadãos como um direito social no bojo do estabelecimento do Estado-previdência (Rees, 2001).

Por outro lado, detendo raízes históricas numa tradição de assistência caritativa às pessoas portadoras de doença de Hansen, uma sociedade civil organizada de pendor caritativo viria a emergir como voz activa, na Quinta Conferência Internacional (Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra,

1949), advogando a adição de práticas assistencialistas à intervenção biopolítica sobre os corpos enfermos de doença de Hansen. Sob o tema da erradicação da doença de Hansen, Dalgamoun (1949) reconhecia que o perfil da última transvazava as fronteiras da biologia e das disciplinas que nelas se detinham:

A lepra não é apenas um problema médico, mas também um problema social da maior importância de um ponto de vista económico e administrativo. (Dalgamoun, 1949: 762)

Seria, sobretudo, a comitiva brasileira, composta por leprólogos e dirigentes associativos ligados à caridade cristã, a enunciar uma perspectiva que, reconciliando um saber científico com um saber leigo, defendia o que Rotberg e Bechelli (1949), dois destacados leprólogos brasileiros, designariam como “Proposições para a protecção social dos hansenianos suspeitos e comunicantes”.

Porém, seria, antes, dos Estados Unidos da América que um conhecimento leigo de declive experiencial insinuaria a sua entrada nos mundos da ciência e da política esculpidos por um senso comum conservador. Não obstante, essa entrada dar-se-ia por via de uma representação médica da voz dos pacientes, logo mediando a voz de uma *testemunha subalterna* com o saber oficial da biomedicina.

Instigado por Stanley Stein, paciente de doença de Hansen internado na leprosaria norte-americana de Carville e editor do jornal *The Star* (que serviria de inspiração para a criação de outros jornais redigidos por mulheres e homens compulsivamente internados nas leprosarias modernas disseminadas pelo globo) (Gould, 2005), Ferry Burges (1949) apresentaria uma reflexão intitulada “Deveremos mudar os nomes lepra e leproso?”. Na resposta ao estímulo de Stein para uma ponderação da semântica da lepra como factor de exclusão, Burges havia-lhe solicitado que consultasse pacientes de outros países, enquanto ele próprio consultaria duas centenas de leprólogos e médicos gerais, a esse respeito. Considerando o assunto sobremaneira relevante para a instauração de um comité que lhe fosse especificamente votado, Burgess concluía (1949):

Na Conferência Memorial Leonard Wood de Lepra, realizada em Manilla em Janeiro de 1931, o facto de os nomes lepra e leproso, e particularmente o último, terem uma conotação de horror e revulsão completamente

incompatível com a natureza da doença que representam, foi objecto de uma discussão considerável, e a opinião da maioria pareceu ser a de que uma mudança dos nomes seria um passo em frente para uma atitude mais razoável para com a doença por parte do público. Novamente, no Quarto Congresso Internacional de Lepra no Cairo, em Março de 1939, houve mais discussão sobre esta questão, sendo os sentimentos gerais muito semelhantes e os resultados idênticos. Nenhuma acção foi tomada – nada foi feito. Agora, a situação começa a mudar. Os pacientes que, com as suas famílias, são aqueles que sofrem este estigma único com que o público dota a sua doença começam a articular-se. Eles estão a encontrar os meios para tornar as suas opiniões conhecidas ao mundo, o que não sucedia até tão pouco atrás como na conferência do Cairo. Descobrimo que podem expressar-se a outros que não apenas as equipas médicas e administrativas dentro das colónias nas quais são mantidos, muito naturalmente darão mais continuamente a conhecer as suas opiniões ao mundo. (...) Muitos estão já a usar o termo doença de Hansen. (Burgess, 1949: 818)

Embora persistisse no esforço para “o sonho de um mundo livre da lepra” (Dalgamoun, 1949: 762), o Quinto Congresso Internacional de Lepra (Memoria del V Congresso Internacional de la Lepra, 1949) espelhava uma década de viragem que, tendo início no escopo de *reflexão* e de *retracção* dos diferentes saberes envolvidos no aparato de produção do corpo com doença de Hansen, fazia antever a sua desembocadura numa metamorfose da concatenação entre os mesmos, que viria a cunhar o segundo período na história moderna da doença de Hansen.

### **3. 2. Segundo período da história moderna da lepra: um ambulatório liminar**

Num capítulo fundacional para o pensamento antropológico do século XX, Victor Turner (1967) enuncia a liminaridade enquanto ensejo de destruição e de criação do mundo, para fazer apelo à sagaz metaforização de Scarry (1985). Sob o sugestivo título de “Betwixt and Between”, Turner (1967) acerca-se dos ritos de passagem como momentos de transição entre estados, cujo carácter sendo essencialmente criativo, ou seja, gestante de novos significados e práticas, desenha-se segundo uma transformação ontológica do sujeito da passagem que conflui na própria transformação da vida social:

A liminaridade pode ser porventura encarada como o ‘Nay’ de todas as asserções positivas estruturais, mas também de algum modo a fonte das mesmas e, mais do que isso, como um domínio de possibilidade pura donde novas configurações de ideias e relações podem emergir. (Turner, 1967: 97)

Dito de outro modo, a liminaridade é o território onde ordem e desordem social (Douglas, 1991b) se enfrentam, ambas pulverizadas pela ambiguidade prévia à sua renovada cimentação na sociabilidade regular. A ideia de liminaridade não se refere, portanto, à dicotomia entre estrutura e agência, de que nos fala Giddens (2000). Nem tão pouco à circulação entre contextos e escalas, de que nos fala Latour (1999) como traço constitutivo do que será, afinal, o social. Com a hermenêutica que conferiu ao conceito de Van Gennep, Turner (1967) avança uma ponderação mais grácil acerca da própria escultura dos canais dessa circulação e dos significados que neles transitam, enquanto extensão do campo das possibilidades do devir. É nesse sentido que a liminaridade antecipa um momento de criação do mundo, mas que se avizinha, também, do conceito de “emergência”, cunhado por Santos (2002: 256). Mas uma outra ideia viaja no seu dorso: a ideia de crivo. Enquanto momento de gestação de novas constelações de sentido, o espaço liminar acciona um crivo que dispõe o que será incluído ou, ao contrário, expulso para lá das fronteiras que vigiam o espaço social ordenado.

É sobre esta reflexão que desegno de liminar o segundo período na história moderna da doença de Hansen, espaçado entre 1948 e 1982, e pincelado pela transição de uma política de internamento compulsivo das mulheres e homens portadores de doença de Hansen, intentada à profilaxia da doença, para uma política de descentralização, com enfoque no tratamento clínico, dos cuidados nos serviços gerais de saúde, encontrando no dispensário o dispositivo liminar entre ambas as políticas. Este período vigorou, ainda, sob a égide de uma droga, as sulfonas, cujo efeito ambivalente nos corpos infectados com o *Mycobacterium leprae* espelha uma cura intersticial, nem deixando de curar, nem curando em absoluto, ou seja, cedendo resultados liminares.

Foi no Sexto Congresso Internacional de Leprologia (Memoria del VI Congresso Internacional de Leprologia, 1953), realizado em Madrid, no ano de 1953, que a comunidade epistémica transnacional votada à doença de Hansen se

apartou, em definitivo, do internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen como profilaxia da doença. Sugestivamente, este encontro arrancou com uma sinopse dos congressos anteriores que concluía:

Dulcifica-se e humaniza-se a profilaxia anti-leprosa e, procurando melhorar a protecção dos enfermos, acorda-se em prescindir das palavras leproso, leprosa e leprosaria que tão danosas são para os nossos enfermos. (Anónimo, 1953: 22)

Se no congresso anterior, em Havana, se insinuara uma controvérsia acerca da teoria do contágio, em Madrid a mesma foi silenciada, conservando-se intacta a assunção paradigmática em uso desde finais do século XIX, ao se deslocar a discussão para o consenso em torno das sulfonas como tecnologia de cura e de profilaxia. Em concomitância, terá sido, justamente, esse consenso a consolidar outro dos prenúncios de Havana, designadamente a sobreposição do tema da terapêutica ao da profilaxia. Nesse exacto sentido, Madrid testemunhou a sobreposição do campo científico ao campo político, ainda que tal movimento não fosse impulsionado por desenvolvimentos no modelo explicativo científico, mas pela incorporação de uma tecnologia de cura no cuidado clínico da doença de Hansen.

Este passo exemplifica o que Keating e Cambrosio (2003: 3) designaram de “plataforma biomédica” entre a ciência e a tecnologia ou, dito de outro modo, entre um paradigma explicativo e a clínica. Como os autores explicam, o conceito “evita a causalidade distante da acção que subjaz às descrições da ciência como uma actividade ordenada por paradigmas ou orientada pela teoria” (Keating e Cambrosio, 2003: 3), antes revelando a cooperação e a interdependência entre actividades distintas, tais como a clínica e o laboratório.

Foi assim que a década transicional de 1950 se cunhou por uma *retracção* do campo político na produção do corpo com doença de Hansen como nodo medicalizado, tal como se observará pela debilidade de linhas operacionais ambivalentes que foram esboçadas para a intervenção pública do Estado no último.

Disso evidência seria, também, o recém-formado Comité Consultivo de Peritos para a Lepra da Organização Mundial de Saúde, composto por membros da International Leprosy Association, segundo um “equilíbrio satisfatório entre diferentes nações” (WHO, 1960: 8) que, sob o mote da “erradicação da lepra de todo o mundo” (WHO, 1960: 7), chamava a si o protagonismo na criação de uma “nova política para o controle da lepra” (WHO, 1960: 9).

Também a progressiva especialização da leprologia em áreas diferenciadas da clínica e da investigação científica se vinha acentuando. Essa especialização ocupou, no Sexto Congresso Internacional de Leprologia (Memoria del VI Congresso Internacional de Leprologia, 1953), o espaço anteriormente consagrado à legislação profiláctica, com comissões técnicas intentadas a uma discussão discriminada nas áreas da clínica, classificação, epidemiologia e imunologia. E seria, precisamente, de uma dessas comissões, a da terapêutica, a advir a consagração da aplicação das sulfonas em todas as formas da doença de Hansen, embora fossem, similarmemente, registadas as suas limitações. As últimas compreendiam os efeitos iatrogénicos decorrentes da sua toxicidade, o elevado número de reacções e de recidivas que falhavam em evitar, mas também a incerteza quanto à sua natureza bacteriostática, ou seja que inibe o crescimento bacilar, ou bactericida, isto é, que destrói os bacilos (Lima, 1953). Ressaltando a necessidade de desenvolver novas terapêuticas e agraciando a inclusão de agentes quimioterapêuticos e antibióticos oriundos da terapêutica da tuberculose no cuidado clínico da doença de Hansen, a comissão era unânime em validar as sulfonas como droga de eleição para o tratamento da doença de Hansen:

A Comissão está de acordo que as drogas sulfónicas provaram em doze anos de testes clínicos serem mais eficazes do que qualquer outro tratamento usado previamente. No momento actual, deverão ser consideradas o tratamento de base para todas as formas da lepra. (Lima, 1953: 87)

A presença da tuberculose como enfermidade dadora de tecnologia indisponível no campo da leprologia, persistia em atravessar a evolução das respostas clínicas à doença de Hansen, mas também das respostas preventivas à mesma, com a adição da B.C.G. enquanto tecnologia profiláctica que, muito embora não assegurasse a imunidade, aumentava a resistência à infecção causada

pela doença de Hansen nas pessoas que demonstravam, através de testes concebidos para esse efeito, deter uma resistência elevada ao *Mycobacterium leprae* (Montiu, 1953).

Em franca expansão, vinha-se impondo a especialidade da epidemiologia e da vigilância que essa disciplina mantinha sobre a incidência e a prevalência da doença de Hansen. Ora, no Sétimo Congresso Internacional de Leprologia (Transactions of the VII<sup>th</sup> International Congress of Leprology, 1959), a epidemiologia sofrerá uma guinada determinante para o seu carril nas décadas seguintes, vendo a sua metodologia ser detalhada e orientada, especificamente, para aplicação nos países endémicos. Se este passo reflecte a inserção da doença de Hansen no campo generalizado da saúde pública, os seus corolários serão apreciáveis para o cuidado médico da doença de Hansen, como se verá mais à frente.

Mas a grande ruptura manifestada em Madrid cindiu-se no aparato de produção do corpo com doença de Hansen. Alicerçada em novas estratégias, tais como: a formação de profissionais de saúde e introdução da leprologia nos currículos escolares dos cursos de medicina, a propaganda sanitária com o objectivo específico da detecção de casos precoces de doença de Hansen ou, ainda, o uso da B.C.G. em crianças contactantes de portadores da enfermidade; a política pública recém-endossada, e que generalizava o cuidado médico da doença de Hansen fora da especialidade leproológica, encontraria no dispensário o seu assento. Ao último seriam atribuídas as tarefas atrás enunciadas, mas, sobretudo, o tratamento, a vigilância dos contactos, a descoberta de novos casos, a investigação epidemiológica, e ainda, o isolamento selectivo dos casos contagiosos.

A “nova política” (WHO, 1960: 9) endossada em Madrid concertava, logo, estratégias antigas, como o isolamento, com estratégias novas, como o tratamento ambulatorio, mas reformulava, ainda, outras, como a propaganda sanitária, cujos objectivos inflectiam da disseminação da teoria do contágio no espaço público para a difusão de informação sobre a sintomatologia da doença de Hansen como dispositivo facilitador da detecção precoce da doença.



Nesse sentido, a “nova política para o controle da lepra” (WHO, 1960: 9), era cunhada pela ambiguidade entre uma política ontológica transnacional cuja legitimação se esgotava e uma emergente, cujos contornos ambivalentes reflectiam a tecnologia de cura sobre a qual assentava. Todavia, este cenário de transição não se confinava à relação linear entre a descoberta de uma tecnologia de cura e a política pública para a contenção da doença de Hansen no espaço público, tal como aventa a retrospectiva biomédica oficial. Ao invés, essa relação era tecida sobre paisagens morais que vinham alterando o próprio paradigma da saúde pública moderno e que mediaram tanto a política pública para a doença de Hansen, quanto o uso clínico da terapêutica sulfônica.

Curiosamente, viria a ser na conferência que antecederia o centenário da descoberta de Gerard Hansen, celebrada no Décimo Congresso Internacional de Lepra (Decimo Congreso Internacional de la Lepra, 1973), em Bergen, no ano de 1973, que tal viragem se reflectiria na política ontológica para a doença de Hansen, nomeadamente na política pública para o seu controle e nos significados veiculados pela sua representação biomédica, ainda que ambas contraíssem um perfil transicional que se manifestava num desconcerto entre o campo científico e o campo político. É assim que em Tokyo, se ensaiaria, no ano de 1959, alguns dos elementos que afectariam doravante o corpo com doença de Hansen como um nodo medicalizado.

Com uma participação muito significativa do Brasil, o Sétimo Congresso Internacional de Leprologia (Transactions of the VII<sup>th</sup> International Congress of Leprology, 1959), em Tokyo, assistiria à defesa pelo leprólogo brasileiro Hernâni Agrícola (1959: 403), do tratamento em massa enquanto “tratamento intensivo e extensivo” (Agrícola, 1959: 403). Se o desconhecimento quanto aos mecanismos de transmissão da doença de Hansen subsistia, bem como a necessidade de agentes mais eficazes no seu tratamento (para o que, aparentemente, seria favorável o facto das drogas usadas na tuberculose apresentarem resultados favoráveis na doença de Hansen), a tecnologia sulfônica proporcionava a sua aplicação num tratamento ambulatorio em massa:

A principal arma da campanha anti-leprosa moderna é a quimioterapia. Embora seja urgentemente necessária uma droga bactericida rapidamente efectiva, o tratamento sulfónico prolongado reduzirá os níveis de infecção. Significa isso que se uma proporção considerável de pacientes bacteriologicamente positivos forem tratados, a doença declinará. O principal problema será, então, de tipo administrativo: chegar aos, e tratar os, pacientes que são bacteriologicamente positivos e aqueles prováveis de se tornarem positivos. (Technical Resolutions, 1959: 479)

Em verdade, no congresso que mais nitidamente espelhou a viragem ocorrida no segundo período da história moderna da doença de Hansen, duas abordagens para o controle da doença de Hansen foram dispostas, sem chegarem à disputa. A que é acima citada e que colocava a ênfase na distribuição medicamentosa, isto é, que pendia para uma abordagem tecnológica e curativa, e uma outra que reconhecia a importância de factores ambientais na variação da incidência e da prevalência da doença de Hansen:

A epidemiologia da lepra é o estudo da ocorrência e distribuição da doença, nas suas várias formas, em diferentes períodos de tempo e através do mundo. Mais particularmente, lida com a relação entre a incidência da doença e o clima, habitação, dieta e outras condições ecológicas que possam afectar tanto a exposição à infecção, quanto a resistência à doença. O objectivo da epidemiologia é o de explicar a variação na incidência e, ao fazê-lo, indicar as medidas de controle mais prováveis de ser eficazes. (Technical Resolutions, 1959: 474)

Ora a primeira abordagem dialogava com a progressiva orientação da saúde pública para o acesso generalizado da população a cuidados médicos assentes numa intervenção curativa, vindo a impor-se sobre a segunda. Ademais, porque a tecnologia sulfónica (designadamente a dapsona, aquela que era a mais usada entre as drogas sulfónicas para o tratamento da doença de Hansen), não obstante as suas debilidades, seria particularmente apta para o tratamento ambulatorio, dado ser administrada por via oral e não necessitar de qualquer equipamento extra, como rememora Lechat (2004). Ou seja, seriam mais as condições materiais da tecnologia e menos os seus resultados clínicos a promover cuidados ambulatoriais que não estivessem dependentes de uma sectorização especializada da clínica.

Desfraldava-se, assim, a vereda para um controle da doença de Hansen menos assente no que seria o acesso à medicação, e mais na sua distribuição, visto que a

última não se emparelhava, necessariamente, em redes de serviços de saúde. Com efeito, a estratégia ambulatorial que visava, não especificava linhas operacionais para a sua aplicação, aparentando definir-se em função do contexto. Significativamente, seriam, sobretudo, os contextos carentes de redes de serviços de saúde a receber maior atenção do Comité Consultivo de Peritos para a Lepra da Organização Mundial de Saúde que promoveu nos mesmos uma estratégia campanhista:

A pronta aceitação deste método de terapia pela OMS (...) permitiu a sua adopção generalizada num tratamento ambulatorial em massa. Este método contribuiu poderosamente para as possibilidades prática de expansão de tratamento domiciliário dos pacientes nas aldeias mais remotas de muitas áreas de endemicidade, enformando uma característica comum muito importante das actividades de controle da lepra, conjuntamente assistidas pela UNICEF e pela OMS (...) cobrindo mais de um milhão de pacientes de lepra. (WHO, 1960: 9-10)

Esta estratégia prenunciava uma guinada na orientação da ancoragem da doença de Hansen como problema global, para uma progressiva intervenção associada às políticas desenvolvimentistas (Escobar, 1997) que emergiram no contexto pós Segunda Guerra Mundial. Ora, esse mesmonexo entre sanitarismo e desenvolvimento germinava, na época, um paradigma de saúde público progressivamente abreviado na questão do financiamento (Briggs e Mantini-Briggs, 2003). Tanto que a dita estratégia arrancou sob financiamento inicial do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF):

A disponibilidade das sulfonas conduziu ao tratamento ambulatorial da lepra. No início da década de 1950, as condições estavam criadas para um ataque massivo à doença com a quimioterapia. A tarefa em frente era imensa. O número de pacientes no mundo inteiro era estimado entre 10 a 12 milhões ou mesmo 15 milhões; em algumas áreas de África, a prevalência aproximava-se de 2% - isto é, 1 pessoa em cada 50 tinha a doença. (...) Assim começou a saga da dapsona para o controle da lepra. Tudo o que era necessário era um paramédico – viajando numa bicicleta, ou numa lambreta, por camelo, por canoa ou a pé – para distribuir comprimidos aos pacientes reunidos em torno de uma árvore, numa estrada ou numa passagem de um rio. (Lechat, 2004: 2)

Em suma, o novo aparato de produção do corpo com doença de Hansen, assente numa tecnologia de cura e no tratamento ambulatorio, deixava cair um dos axiomas constitutivos do paradigma da moderna leprologia: a necessidade de uma

profilaxia segregacionista. Ora se a deposição desse axioma não reverteu numa revisão do paradigma citado (nomeadamente das suas escoras sobre uma etiologia microbiana e transmissão por contágio), a exoneração da segregação e, concomitantemente, da *afectação* pelo par apropriação/violência no corpo com doença de Hansen, devolveia o último à dialéctica entre regulação e emancipação, ao restituir, no plano jurídico, o estatuto de cidadão aos portadores de doença de Hansen, ainda que conservando restrições de ordem sanitária:

As restrições legais aos pacientes têm um valor limitado no controle da lepra. Levam muitos a esconderem-se e só podem ser eficientemente aplicados a poucos. A notificação da doença ao departamento de saúde, contudo, é uma necessidade e deveria ser requerida da parte dos médicos e outros que tenham conhecimento da existência de lepra. A segregação compulsória indiscriminada é um anacronismo e deve ser abolida. Deverá ser conferida autoridade discricionária às autoridades de saúde para requerem o isolamento naquelas situações em que os pacientes emitem bacilos e em que a terapia sulfónica seja negligenciada ou ineficaz e crianças estejam expostas em casa. Por outro lado, a repatriação de um indivíduo que desenvolva lepra depois de um período longo de residência num país estrangeiro pode causar dificuldades ou negligência do tratamento. Este problema pode ser referido à Organização Mundial de Saúde com a sugestão dos governos serem solicitados a dar a tais indivíduos a mesma oportunidade de tratamento que é oferecida aos seus próprios cidadãos. (Technical Resolutions, 1959: 481)

O período liminar da história moderna da doença de Hansen, descerrava, assim, a passagem para uma metamorfose no próprio processo de medicalização da doença de Hansen. Enjeitando a sua classificação prévia da doença de Hansen como uma doença à parte, a biomedicina visionava, agora, transformar, através de uma acção soteriológica firmada no emprego de uma tecnologia de cura, a doença de Hansen numa doença *como outra qualquer*:

A esperança crescente do tratamento médico da lepra e suas consequências, amplia o escopo dos aspectos sociais da doença. Até ao tratamento moderno estar disponível, a acção social, fosse certa ou errada, ultrapassava a atenção médica. Hoje, as vantagens médicas só serão aproveitadas na sua totalidade quando existirem avanços paralelos nas atitudes sociais. Se estas ficarem para trás, os enormes ganhos conquistados por uma investigação laboriosa serão severamente diminuídos nos seus efeitos práticos. Existe, por conseguinte, uma necessidade urgente em enfatizar as crescentes obrigações sociais e oportunidades que se colocam, hoje, para a comunidade e para os doentes de lepra. Longe de um avanço médico reduzir a responsabilidade social, conduz, antes, a desafio novo de combinar actividades construtivas e delas tirar partido. (...) Neste momento, a acção social deverá basear-se em atitudes

racionais. Agora que a nossa compreensão da lepra mostra que esta é uma doença capaz tanto de prevenção, quanto de cura, mas também que é uma das menos contagiosas das doenças transmissíveis, os esforços das comunidades que enfrentam a lepra como um problema social devem ser similares àqueles que fazem em relação a outras doenças. A lepra é apenas uma doença entre outras, e não deverá ser encarada de forma diferente. O nosso principal objectivo deverá ser destruir a noção de que a lepra é uma doença à parte, necessitando sempre de serviços especiais. (Technical Resolutions, 1959: 483)

A ciência moderna operava, assim, uma ruptura epistemológica com a própria representação que forjara décadas antes, segregando-a para as malhas de um senso comum obscurantista.

Com efeito, seriam, agora, as disposições institucionais, legislativas e sociais face à doença de Hansen que obstariam à medicalização da última como uma doença *como outra qualquer* (Technical Resolutions, 1959: 483) que arredasse do seu signo quaisquer significados potencialmente discriminatórios:

Enquanto existirem leis e medidas discriminatórias uma mentalidade segregacionista, a nossa afirmação de que a lepra é uma doença como outra qualquer é completamente inútil. (Hemerijckk, 1959: 444)

Se, ainda assim, o jargão bélico persistia, o braço autoritário da aliança entre o poder disciplinar e o poder jurídico era deposto na escala transnacional, ao mesmo tempo que um braço humanista talhado pela missão soteriológica da biomedicina (finalmente possibilitada pela existência de uma tecnologia de cura) era erguido em defesa dos pacientes. Nesse gesto, a intersecção entre a representação pública da doença de Hansen e o resultado do programa biomédico era ponderada pela associação estabelecida entre o estigma e a baixa aderência ao tratamento que viria a vigorar nas décadas seguintes. É, assim, que de uma das resoluções finais da Sétima Conferência de Leprologia (Transactions of the VII<sup>th</sup> International Congress of Leprology, 1959) emana a defesa dos direitos individuais dos pacientes, dirigida, especificamente, às legislações nacionais, instigando um movimento de viragem no posicionamento dos termos constitutivos da dialéctica entre cidadania e bem público que, até então, havia sobreposto o segundo à primeira:

Onde exista uma legislação especialmente votada à lepra, baseada na compreensão errónea da doença, há uma necessidade extrema em instigar os governos a revogar essa mesma legislação e a usar os procedimentos normais dos regulamentos de saúde pública para os casos de outras doenças sob notificação, porque embora o preconceito público ainda persista, tais notificações devem ser confidenciais. Em algumas situações, pode mesmo existir a necessidade de proteger através da lei o paciente de lepra de acções discriminatórias. (Technical Resolutions, 1959: 485)

Todavia, embora esta guinada discursiva e classificatória no seio da biomedicina fosse atribuída pela retórica biomédica a um avanço no conhecimento científico sobre a doença, o último permanecia atalhado por dificuldades técnicas. Com efeito, se a biomedicina resgatara a sua missão soteriológica da cura para o aparato de produção com que afectava o corpo com doença de Hansen como um nodo medicalizado, a invulnerabilidade do bacilo ao olhar científico teimava em deixar sem respostas as questões que o último lhe lançava. Descobre-se, assim, que a guinada discursiva da biomedicina foi, também, mediada pela entrada de um novo actor na concatenação entre ciência, Estado e sujeitos infectados com doença de Hansen.

A década que testemunhou a guinada discursiva da biomedicina, presenciou, igualmente, a emergência de uma advocacia transnacional em prol da assistência às pessoas portadoras de doença de Hansen. Vindo de uma tradição já cimentada de assistência caritativa às pessoas portadoras de doença de Hansen, Raoul Follereau seria o precursor de uma agenda assistencialista de amplitude transnacional, especificamente dirigida a instâncias deliberativas trans-estatais como a Organização das Nações Unidas (ONU), para, através das últimas, forçar a entrada na esfera de influência das legislações estatais com vista à implementação de medidas para a promoção da inclusão social das pessoas portadoras de doença de Hansen. Classificando a doença de Hansen de “crime imperdoável” (Follereau, 1959: 434), Raoul Follereau compeliu a introdução de um conhecimento leigo sobre doença de Hansen na ONU, induzindo a última a votar, com unanimidade, a criação de uma “jornada mundial dos leprosos” (Follereau, 1959: 434), que incluía um dia mundial da doença de Hansen, celebrado até hoje no último domingo de Janeiro, bem como um documento que advogava o tratamento da doença de Hansen fora das leprosarias erigidas sob um

regime de internamento compulsivo. Não sem significado, a intervenção de Raoul Follereau e da associação que criou, dirigia-se, sobretudo, a países do Sul Global.

Logo, a guinada discursiva da biomedicina é indissociável das mutações nas paisagens morais que vinham sendo pinceladas por uma sociedade civil organizada desde a década anterior. Constituída por organizações vinculadas a Igrejas cristãs e agregando religiosos, leigos e médicos, difundia um discurso soteriológico e assistencialista, baseado na ideia de humanitarismo que, tal como Boltanski (1993: 7) analisa à luz da ideia de “política da piedade”, descarta uma agenda de direitos, e que Fassin (2012: xii) apelida de uma “razão humanitária”, descrita pelo autor nos seguintes moldes:

Nas sociedades contemporâneas, onde as desigualdades atingiram níveis sem precedência, o humanitarismo eduz a fantasia de uma eventual viabilidade de uma comunidade moral global e a expectativa de que a solidariedade tenha poderes redentores. Este imaginário secular de comunicação e redenção insinua uma percepção brusca da fundamentalmente desigual condição humana e uma necessidade ética de não permanecer passivo face a isso em nome da solidariedade – quão efémera esta percepção seja, e quaisquer sejam os impactos limitados da sua necessidade. O humanitarismo tem esta capacidade notável: liga fugaz e ilusoriamente as contradições do nosso mundo, e torna a dimensão intolerável das suas injustiças parecer, de alguma forma, suportável. Daí a sua força consensual. (Fassin, 2012: xii)

Estas organizações humanitaristas eram, como diriam Whyte e Ingstad (1995: 24) organizações para pessoas com doença de Hansen e não organizações das pessoas com doença de Hansen. É nesse sentido que, não obstante a mediação (Latour, 2008) que operou da concatenação entre a ciência, o Estado e os sujeitos infectados com doença de Hansen, a sociedade civil organizada que emergiu como actor na escala transnacional, durante a década de 1950, não configurou a inclusão de um senso comum emancipatório, constituído por uma epistemologia das consequências no corpo-próprio, no aparato de produção da doença de Hansen, uma vez que, muito embora um conhecimento leigo afectasse, agora, o corpo com doença de Hansen como nodo medicalizado, esse corpo continuava a carecer de mecanismos para *afectar* o aparato que o produzia.

Nesse sentido, a ruptura epistemológica cravada no interior da leprologia moderna, não cedeu passo a uma dupla ruptura epistemológica que transformasse

tanto a ciência moderna, quanto o senso comum, para produzir um “conhecimento prudente para uma vida decente” (Santos, 1987: 37), ao incluir na trajetória da sua produção um senso comum emancipatório nutrido por uma epistemologia das consequências. Logo, a doença de Hansen persistia enquanto experiência de desaparecimento no sistema-mundo moderno/colonial, reforçada pela monocultura do saber que, como descreve Santos (2002) reifica a ciência moderna como um conhecimento universal e restrito ao grupo de peritos que o produzem:

A primeira lógica deriva da monocultura do saber e do rigor e do saber. É o modo de produção de não-existência mais poderoso. Consiste na transformação da ciência moderna e da alta cultura em critérios únicos de verdade e de qualidade estética, respectivamente. (...) A não-existência assume aqui a forma de ignorância ou de incultura. (Santos, 2002: 247)

A gesta iniciada em Madrid seria prosseguida nas conferências seguintes, cada vez mais votadas para discussões de âmbito tecnocientífico, expondo a especialização progressiva da clínica leproológica que, em 1960, viria a conhecer a terceira ruptura na história moderna da doença de Hansen: o cultivo *in vivo* do *Mycobacterium leprae*:

Aquele que é provavelmente o terceiro evento mais importante da história da lepra ocorreu em 1960, quando Shepard demonstrou que o *M. leprae* recuperado de biopsias de pele podia ser cultivado com sucesso nas patas de ratos. (Lechat, 2004: 4)

Esta era, como afirma Lechat (2004: 2), uma década de “grandes entusiasmos e expectativas”. Confiantes na possibilidade de, finalmente, fazer a doença de Hansen “desaparecer” (Lechat, 2004: 2), os peritos reunidos no congresso que celebrou o centenário da descoberta de Hansen, principiavam a discutir a integração dos cuidados da doença de Hansen nos serviços gerais de saúde, através de dois projectos-piloto desenvolvidos na Índia e na Tailândia (Decimo Congreso Internacional de la Lepra, 1973). Entre as dificuldades impostas à descentralização, esses mesmos peritos identificavam o medo e a falta de preparação dos profissionais de saúde, ou seja, colocavam mais a tónica na própria representação social da doença de Hansen entre as classes profissionais envolvidas no seu cuidado e menos nas características das redes de saúde nacionais e do acesso das populações às mesmas. De todo o modo, o caminho era



construído na direcção da descentralização dos cuidados médicos da doença de Hansen, com o cimento da própria viragem no modelo institucional da saúde pública para a atenção primária, consagrada na conferência de Alma Ata, em 1978, que estipulava a saúde como um direito fundamental e estabelecia a meta de “Saúde para todos” até ao ano 2000, identificando como elemento chave desse objectivo a implementação dos cuidados de saúde primários (Mann *et al.*, 1994).

No mesmo ano da conferência de Alma Ata, o Décimo Primeiro Congresso Internacional de Lepra (XI International Leprosy Congress, 1978), no México, advogava a integração generalizada do controle da doença de Hansen nos cuidados primários de saúde, mas antevia, também, aquela que iria ser a motriz para uma nova guinada na história da leprologia moderna. Autorizada pela inoculação *in vivo* do *Mycobacterium leprae*, a quimioterapia experimental vinha provando, desde o ano anterior ao congresso, a resistência primária às sulfonas. Se a resistência secundária vinha já sendo documentada na clínica, o reconhecimento consensual da resistência primária à terapêutica sulfónica pela comunidade leproológica tardava:

A emergência da resistência medicamentosa no *M. leprae* foi lenta em ser largamente reconhecida – possivelmente porque os clínicos estavam relutantes em questionar a eficácia de uma medicina excelente usada com sucesso e conveniência por mais de 15 anos. (Lechat, 2004: 4)

Foi, precisamente, a resistência primária e secundária à dapsona que conduziu à experimentação de um regime que combinava diferentes drogas. Essa experimentação foi conduzida pelo Comité Consultivo de Peritos para a Lepra da Organização Mundial de Saúde. Com efeito, durante o segundo período liminar da história moderna da doença de Hansen, a comunidade reunida nos congressos internacionais foi, progressivamente, esboroando o seu perfil político e vincando os traços de uma comunidade científica, à luz do conceito de Kuhn (2005). A centralização da política transnacional para a doença de Hansen foi sendo, paralelamente, transferida para a Organização Mundial de Saúde que, em 1981, anunciava ao mundo o sucesso de um regime poliquimioterapêutico que deveria ser aplicado de forma padronizada e emparelhado numa política de descentralização do cuidado. Com isso, inaugurou o terceiro, e actual, período na

história moderna da doença de Hansen, bem como a política ontológica transnacional que lhe corresponde.

### **3. 3. Terceiro período da história moderna da lepra: o *giro biomédico***

Não sem ironia, foi a terceira descoberta que balizou a história interna da leprologia moderna a, simultaneamente, abater os efeitos iatrogênicos da tecnologia sulfônica, demonstrando a sua eficácia em doses menores, e a comprovar a resistência primária à mesma droga. Se a primeira evidência auxiliava o tratamento em massa almejado pelo controle público da enfermidade (Lechat, 2004), a segunda denunciava o perigo de derrocada do mesmo. Ambas as evidências foram doadas pelo primeiro modelo experimental para o estudo da doença de Hansen em laboratório, desenvolvido na subsequência da descoberta de Sheppard de uma técnica de cultivo *in vivo* do rebelde *Mycobacterium leprae*:

As doses baixas e progressivas prescritas no início do tratamento do indivíduo forneceram as condições ideais para o desenvolvimento de resistência. Enquanto a recidiva devida à resistência secundária é um revés sério para o paciente, o desenvolvimento e disseminação de resistência primária, criando uma ‘epidemia’ de lepra que não responde à terapia usual, pode significar uma ameaça para toda a comunidade. Pode pôr em perigo e acabar mesmo por anular os resultados do controle da lepra conquistados ao longo das décadas precedentes. (Lechat, 2004: 4)

A ameaça importada para o espaço público pela própria droga que nele fora introduzida para o defender, constituiu-se na motriz para a diligência por uma nova tecnologia terapêutica. 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 hesitações, os objectivos que norteavam a disciplina.

Como explica Lechat (2004), muito embora a prática clínica reconhecesse o potencial sinérgico de uma combinação de diferentes drogas no tratamento da doença de Hansen, o zelo da investigação científica desviava-se da clínica na

direcção do combate à incidência da resistência medicamentosa às drogas sulfónicas. Logo, a ênfase na contenção da doença de Hansen no espaço público, que cunhara as respostas biopolíticas nos alvares da sua medicalização, despontava, com limpidez, nos discursos dos protagonistas médicos e científicos da segunda metade do século XX. Ouça-se Sansarricq (2004), presidente à época do Comité Consultivo de Peritos para a Lepra da Organização Mundial de Saúde:

Assim que a resistência primária do *M. leprae* à dapsona seja demonstrada, pesquisas financiadas pela ILEP e outras provaram, sem qualquer dúvida, que a epidemia da resistência à dapsona estava a colocar em perigo todo o controle da lepra. Havia, pois, uma necessidade clara e urgente de regimes que combinassem drogas na cura dos pacientes e na prevenção de resistência às drogas, bem como que fossem seguros e praticáveis no terreno. (Sansarricq, 2004: 31)

Significativamente, o mesmo discurso que visibilizava as restrições tecnológicas da disciplina, invisibilizava as omissões epistémicas que a fendiam. Esta disciplina científica exhibia, por conseguinte, um perfil vincado pela ambição de expurgar a doença de Hansen do espaço público. A título de exemplo, atente-se numa das lacunas referidas, nomeadamente uma cujo impacto na clínica é inversamente proporcional ao seu impacto epidemiológico, a saber: a persistência dos bacilos de doença de Hansen no organismo humano, apesar do combate quimioterapêutico desferido pela biomedicina no último como campo de batalha:

Em 1974, pequenos números de bacilos de lepra viáveis foram detectados (...) Estes *M. leprae* viáveis que são capazes de sobreviver por muitos anos no paciente, apesar da presença de concentrações bactericidas de uma droga anti-leprosa, são chamados ‘persistentes’. Postula-se que os persistentes são bacilos fisiologicamente dormentes e que podem, desta forma, escapar à acção das drogas anti-leprosas. Ainda não se sabe ao certo por quanto tempo podem os persistentes sobreviver em pacientes em monoterapia regular. (WHO, 1982: 16)

Para a geografia médica, os corpos infectados com bacilos desviantes à norma bacilar precisada pela biomedicina, deteriam fraca relevância face ao prenúncio de uma derrocada do programa de controle da doença de Hansen alicerçado na terapêutica sulfónica. Com efeito, as opções que projectaram a *reflexão* do saber produzido pela leprologia moderna no corpo com doença de Hansen enquanto nodo medicalizado e, logo, o aparato de produção esculpido pelas mesmas,

espelhavam a ambição nascida nos alvares da medicalização da doença de Hansen que diligenciava a expulsão da última do espaço público. Evoco, aqui, o que Mol (2008) aventa como as opções que esculpem políticas ontológicas:

Se existem várias formas de performar um desvio, pode parecer que há, ou que deveria haver, uma escolha entre elas. Mas onde, em que sítio poderia estar localizada esta escolha? (...) O que cada um deles faz é mudar o sítio da decisão para outro lado: movê-lo. Desta forma, deslocam o momento decisivo para lugares onde, visto daqui, deixa de parecer uma decisão, passa a ser um facto. Estes lugares são, respectivamente, os pormenores das técnicas de medição, considerações sobre razões boas e más para o tratamento e os orçamentos e os cuidados de saúde. (Mol, 2008: 68 – 69)

Foi assim que, em 1981, o Grupo de Estudo para a Quimioterapia da Lepra para Programas de Controle da Organização Mundial de Saúde reuniu-se em Genebra para regulamentar a uniformização de um esquema multi-droga e promover a sua universalização. Relacionando o controle da doença de Hansen com os objectivos traçados em Alma Ata, o Director da Divisão das Doenças Comunicáveis, à época, inaugurava a discussão, emoldurando-a no seguinte enquadramento:

Ele salientou que os programas de controle da lepra encontravam-se numa importante encruzilhada na contenção da lepra, particularmente no contexto de alcançar o objectivo da saúde para todos no ano 2000. Tinha emergido, recentemente, um ressurgimento do interesse no controle da lepra e um compromisso definitivo fora acordado pelos governos, através de resoluções que os mesmos adoptaram na Assembleia Mundial de saúde, para conter este flagelo. (WHO, 1982: 7)

Note-se a persistência da descrição da doença de Hansen como um flagelo. Com efeito, se nas décadas anteriores a guinada discursiva da biomedicina ensaiara uma representação da doença de Hansen como uma doença como outra qualquer, o espectro de uma *doença residual* que ameaçava o espaço público perdurava na sua contiguidade. Suspeita-se, assim, que os vértices da dialéctica entre cidadania e bem público se inverteriam, enfim, no interior da mesma moldura representacional que sublinhava a exterioridade como matriz hermenêutica da doença de Hansen.

Em verdade, a contenção da doença de Hansen no espaço público perseverava no nexos central que agregava internamente o campo científico da leprologia

moderna, muito embora a sua persecução se desenrolasse, agora, no seio de um paradigma de saúde pública que postulava a saúde como um direito de todos, tal como fora preconizado em Alma Ata, matizando a ambição expurgatória da leprologia moderna com uma ideologia de direitos.

No mesmo sentido, o carácter transnacional da doença de Hansen enquanto problema global detinha-se intocável, mas seria agora nutrido pela ideologia desenvolvimentista que brotara em meados do século XX (Escobar, 1988; Escobar, 1995) e que fazia associar o interesse da ciência produzida nos auto-denominados países do Primeiro Mundo por doenças representadas como autóctones dos apelidados países do Terceiro Mundo, a uma política internacional que regulava as relações entre o Norte e o Sul Globais através de uma transferência de fundos agregada à transplantação de um modelo económico capitalista.

Seria neste contexto que o Programa de Investigação em Quimioterapia da Lepra (THELEP) e o Grupo de Estudo para a Quimioterapia da Lepra para Programas de Controle da Organização Mundial de Saúde de que fazia parte, nasceria, em 1977, na esteira do Programa Especial para a Investigação e Treino em Doenças Tropicais promovido por uma parceria entre a Organização Mundial de Saúde, o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento e o Banco Mundial.

Ora, como lembra Escobar (1997), as políticas desenvolvimentistas que emergiram no pós-Segunda Guerra Mundial tinham um enraizamento local num Ocidente movido por um regime económico capitalista e esculpido por uma racionalidade iluminista. Ou seja, a ideia de desenvolvimento que viajava era, tal como a leprologia moderna, um localismo globalizado:

Definamos desenvolvimento, por agora, como era compreendido no começo do período pós segunda guerra mundial: o processo para abrir caminho para a replicação na maior parte da Ásia, África e América Latina das condições que supostamente caracterizariam as nações economicamente mais avançadas do mundo – industrialização, níveis elevados de urbanização e educação, tecnicização da agricultura, e adopção generalizada dos valores e princípios da modernidade, incluindo formas particulares de ordem, racionalidade e orientação individual. Definido desta maneira, o desenvolvimento envolve o

reconhecimento e a negação simultâneos da diferença. Os sujeitos do Terceiro Mundo são reconhecidos como diferentes, por um lado, enquanto que o desenvolvimento é precisamente o mecanismo através do qual essa diferença é obliterada, por outro. (Escobar, 1997: 497)

Não cabendo, aqui, uma análise destas políticas, importa assinalar o que Cernea (1995) apelidou como o declive etnocêntrico e tecnocêntrico das mesmas, por forma a iluminar a correspondência entre o programa transnacional de controle da doença de Hansen e o afã desenvolvimentista que vigorava na época. Rememoro os objectivos que agregaram o grupo de peritos da Organização Mundial de Saúde em Genebra no ano de 1981:

Em qualquer consideração das actividades do THELEP, deve ser compreendido que o objective do THELEP é o desenvolvimento de métodos quimioterapêuticos para o controle da lepra. Repetindo, embora o tratamento melhorado do paciente individual seja importante para o THELEP, o último não terá sido bem sucedido se os métodos de tratamento melhorados não poderem ser empregues para o controle da lepra. (Levy *et al.*, 1984: 197)

Para o cumprimento dos mesmos objectivos, ao invés de se dirigir o esforço para a investigação farmacológica sobre novas drogas, orientou-se aquele no sentido de uma combinação de drogas cuja eficácia já houvesse obtido comprovação. Novamente, foi do campo científico adjacente da tuberculose que se importaram drogas como a clofazimina e a rifampicina. Mas também o lugar da experimentação se repetiu, com o uso dos corpos das pessoas com doença de Hansen como laboratório (Levy *et al.*, 1984). Por fim, não obstante os regimes multi-droga competitivos que foram propostos por investigações conduzidas fora do escopo da Organização Mundial de Saúde, seria o regime indicado pela Organização Mundial de Saúde a impor-se e a universalizar-se.

Na tecnologia que ficou conhecida como poliquimioterapia ou pelo seu acrónimo PQT, em português, e MDT (multi-drug therapy), em inglês, abraçavam-se duas esperanças: a diminuição do tempo de tratamento e a simplificação da metodologia de administração. Seria uma das drogas que compunham esse regime a assegurar o cumprimento de ambas as expectativas. Oriunda do campo científico da tuberculose, a poderosa rifampicina, com o seu efeito bactericida, desassombrava a clínica da doença de Hansen com uma tecnologia de cura rápida, eficaz e simples de administrar. Porém, embora

arrecadasse um reconhecimento consensual enquanto droga indispensável num regime que combinasse diferentes drogas, a dosagem da rifampicina estimulava uma controvérsia científica, apenas resolúvel, em teoria, através de uma metodologia experimental assente em testes diferenciados e na observação dos seus resultados após o tratamento. Sugestivamente, seriam critérios economicistas a resolver a dita controvérsia científica:

Há poucos anos atrás, a opinião geral – sobretudo baseada na experiência com a terapia da tuberculose – era de que, para prevenir efeitos tóxicos secundários severos, a droga deveria ser administrada em doses diárias. Contudo, o tratamento diário era proibitivamente caro e difícil de supervisionar (...) Esta possibilidade de administração mensal tornou o tratamento com rifampicina muito mais barato e fácil de supervisionar e pode abrir caminho para os regimes necessários. (Sansarricq, 2004: 32)

E seria, justamente, a mesma droga a apressar a Organização Mundial de Saúde a recomendar um esquema padronizado, face ao que era descrito como o “uso anárquico da rifampicina” (Sansarricq, 2004: 33). O último, derivando da controvérsia científica em torno da sua administração, gerava uma implementação diferenciada na escala nacional e fazia antever, segundo o grupo de peritos da Organização Mundial de Saúde, o perigo da emergência de uma resistência medicamentosa à valiosa droga. Caberia, por conseguinte, a esse grupo de peritos pôr cobro à sua utilização não regulada. Para isso, agenciou delinear linhas operacionais que traçassem o desenho de uma implementação simplificada da tecnologia poliquimioterapêutica, por forma a que a última obtivesse uma recepção consensual. Com a trincha da simplificação, obliterou-se o laboratório como dispositivo constitutivo da clínica, uniformizou-se a prescrição e fraccionou-se a classificação das diferentes formas da doença de Hansen em duas formas polares (paucibacilar e multibacilar) fazendo corresponder as últimas à antepenúltima (WHO, 1994). Estas linhas operacionais conduziam, por sua vez, a uma política de descentralização dos cuidados da doença de Hansen para os serviços gerais de saúde:

À parte as dificuldades em conceber regimes multi-droga, era, também, óbvio que a implementação futura de tais regimes necessitaria de uma completa reorganização de todos os elementos dos serviços de lepra. Isto requeria esforços substanciais e recursos adicionais, todos sustentados por um período longo... (Sansarricq, 2004: 33)

No dorso da descentralização do cuidado, seguia a meta nuclear da leprologia de conter o flagelo da doença de Hansen. Cimentando, agora, a profilaxia na terapia dos corpos que disseminavam a doença de Hansen no espaço público, uma vez que a última estancava a infecção e, por conseguinte, a difusão dos insidiosos bacilos (WHO, 1994), tratava-se, pois, de ampliar o acesso à tecnologia terapêutica delineada pela Organização Mundial de Saúde.

Mas no mesmo dorso, e enlaçando-se na meta que nele viajava, substanciava-se a inversão, prenunciada durante o período liminar da medicalização da doença de Hansen, da dialéctica entre cidadania e bem público.

Assim, no Décimo Segundo Congresso Internacional sobre Lepra (XII International Leprosy Congress, 1984), realizado em Nova Deli, no ano de 1984, coevo aos acontecimentos atrás relatados, essa dialéctica vem a aportar na fiação do conceito de estigma como estorvo ao programa biomédico, escorando, em definitivo, a ruptura da ciência de então com os modelos explicativos que a mesma ciência forjara no passado, agora obscurecidos como senso comum. O estigma obstaria, assim, ao diagnóstico precoce e à aderência ao tratamento:

A questão que continuamente assomava era ‘porque tantos pacientes chegam tarde no tratamento?’ Pesquisas revelaram que a IGNORÂNCIA era a principal causa deste atraso. Ignorância dos primeiros sinais da doença; que era uma doença comum e curável; que a recuperação sem sequelas era possível; (Owen, 1984: 770)

Mas o mesmo estigma embutido na doença de Hansen, atalharia o cuidado da enfermidade pelos profissionais de saúde geral, estorvando a política de descentralização:

Todas as doenças têm componente sociais. A lepra é uma doença em que o componente social é predominante. Os cientistas sociais assinalam que assuntos médicos que não ajudam a mudar as atitudes sociais são – incertezas acerca do conhecimento da transmissão, carência de drogas de rápida actuação, resistência às drogas e apatia generalizada da profissão médica, enquanto o pessoal médico enfatiza que no campo da lepra onde o problema do estigma de longe se sobrepõe ao problema da tecnologia, há praticamente nenhuns cientistas sociais a trabalhar e que existe tendência entre os cientistas sociais para usar demasiado jargão nos seus escritos que não são compreensíveis por pessoas que não sejam treinadas em ciências sociais. (...) Recentemente, foram feitas tentativas de integrar o serviço de lepra com



outros programas de saúde na esperança de que isso elimine o estigma associado aos trabalhadores, reduza a área de cobertura e ajude a estabelecer um maior relacionamento com as pessoas. Infelizmente, tal integração foi firmemente resistida sob o argumento de que existe o perigo de perder o que quer que tenha sido conquistado ao longo dos anos. (Palekar e Antia, 1984: 830)

Em suma, a representação pública da doença seria convertida numa categoria explicativa dos fracassos da missão soteriológica e bélica da biomedicina, invisibilizando-se o protagonismo recente da última na forja da primeira:

De facto, a aceitação de ideias médicas, técnicas e científicas só é possível se noções sociais e culturais não se contraponham a elas. Quantas vezes é verdade que as pessoas não aceitam uma terapia de lepra altamente efectiva devido a inibições sociais e culturais. A aderência dos pacientes é produto da aceitação da comunidade de forma mais lata. O Controle Global da Lepra pode muito bem dar prioridade ao fornecer de informação básica e positiva sobre a lepra com o propósito de mudar a atitude da comunidade do medo para a compreensão e da apatia para a participação, para que o diagnóstico precoce, o tratamento racional e moderno estejam disponíveis a todos. A incorporação das actividades do Controle da Lepra no Trabalho Primário de Saúde e no Desenvolvimento Comunitário Total é uma necessidade imperativa. (Chaudhury, 1984: 858 – 859)

Na contiguidade dos novos significados cunhados no signo do estigma, uma nova versão da doença de Hansen seria, também, esculpida. Aliando a descrição científica de uma doença *como outra qualquer* ao progresso civilizacional visado pelas políticas desenvolvimentistas, a doença de Hansen re-assoma no sistema-mundo moderno/colonial da segunda metade do século XX como uma *doença residual de atraso civilizacional* que demandaria uma soteriologia biomédica que alcançasse tanto os pacientes devastados pela doença e pelo estigma nela enlaçado, quanto os países que se atrasavam na marcha em direcção à modernidade porque retidos por múltiplos flagelos, entre os quais a doença. É assim que o conteúdo contemporâneo que preenche o contorno da doença de Hansen com o traço da exterioridade é dado pelo signo da pobreza. A doença de Hansen e pobreza caminhariam, doravante, de par em par como flagelos residuais do sub-desenvolvimento. Isso mesmo seria enunciado por Chaudhury (1984) numa comunicação intitulada “Controle Global da Lepra – o impacto de novas ideias e prioridades”:

A lepra permanece um problema de saúde pública sério dos Países do Terceiro Mundo. (...) Para a grande maioria dos quais as instalações para o diagnóstico precoce e subsequente gestão são, ainda, inadequadas. (...) Se conseguirmos juntar compreensão e boa vontade suficientes e aplicar tecnologia para o controle da lepra, não faremos apenas o mundo um lugar mais feliz mas deixaremos, também, um bom exemplo para a posteridade. (Chaudhury, 1984: 858 – 860)

Para o cumprimento da missão soteriológica e civilizacional protagonizada pelo gesto iluminista da ciência moderna, deu-se início, em 1982, à implementação da tecnologia de cura e de profilaxia da doença de Hansen proposta pela Organização Mundial de Saúde, através de projectos-piloto amparados por duas organizações da sociedade civil transnacional que assumiriam, em diante, um papel central nas respostas públicas à doença de Hansen no sistema-mundo, designadamente a Federação Internacional de Associações Anti-Lepra (ILEP) e a Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation. A missão soteriológica da biomedicina acompanhava, assim, a missão desenvolvimentista que regulava as relações entre o Norte e o Sul Globais:

As recomendações do Grupo de Estudo sobre a PQT foram prontamente endossadas pela JSIF e pela ILEP (...). Pela primeira vez, a cooperação activa e contribuições financeiras destas agências foram de uma importância crucial para a implementação da PQT. Naturalmente, os projectos-piloto iniciais foram desenvolvidos em áreas onde as condições eram relativamente favoráveis. (...) Num período – 4 anos após o encontro do Grupo de Estudo, e 3 anos após a publicação das suas recomendações – a cobertura global da PQT era de 1%. (Daumerie, 2004: 46)

A partir do ano de 1986, o esforço conjunto direccionou-se para a expansão da distribuição da poliquimioterapia, sendo que, até ao ano de 1990, a cobertura aumentou de 1% para 40% (Daumerie, 2004). A vereda para o retorno do sonho biopolítico de “um mundo sem lepra” (WHO, 2006: viii), mote da ILEP, estava, portanto, aberta.

Como tal, no Décimo Terceiro Congresso de Lepra (XIII International Leprosy Congress, 1988), realizado em 1988, na cidade de Bologna, a ambição de uma resposta transnacional à lepra estendeu-se a uma vigilância global da sua prevalência que incluísse medidas de avaliação da estratégia em curso na mesma escala. Em representação da Unidade de Lepra da Organização Mundial de Saúde,

Noordeen e Lopez-Bravo (1988: 104), caracterizariam a prevalência global da doença de Hansen como “grave”, exibindo, simultaneamente, os números que atestavam a redução da enfermidade na escala global pelo uso da poliquimioterapia.

Por conseguinte, no início da década de 1990, a tecnologia poliquimioterapêutica tornara-se uma caixa-preta que realinhava o campo científico e o campo político em torno de uma utopia comum e da estratégia para a atingir. Um aparato de produção do corpo com doença de Hansen composto por uma tecnologia biomédica tida como uma entidade autónoma quer do contexto, quer de um conhecimento especializado (dado o seu uso estandardizado e simplificado que favorecia uma estratégia de distribuição generalizada), seria posto em marcha pelo globo:

No final da década de 1990, a experiência acumulada avançara o pensamento acerca da implementação da PQT. Uma consulta sobre aspectos técnicos e operacionais decorrida em Malé, Maldivas, em Junho de 1990, aceitava que a PQT podia ser iniciada ‘mesmo em áreas com um limitado desenvolvimento de saúde e recursos humanos’, e concluía que deveria ser possível iniciar a PQT ‘mesmo antes de estabelecer serviços de biopsias de pele confiáveis’ e que ‘os programas deveriam considerar uma aplicação mais lata do que aquela até então considerada ou uma duração fixa do tratamento de 24 meses de PQT para pacientes MB’. (Daumerie, 2004: 47)

Se a poliquimioterapia era uma caixa-preta, a meta que orientaria a sua distribuição universal, trazia no seu bojo a controvérsia. Mas, note-se, desde já, que esta seria menos uma controvérsia científica, afeita à epidemiologia da doença de Hansen, e mais uma controvérsia política nutrida por factores económicos e operacionais. Assim, com o consenso do grupo de peritos da Organização Mundial de Saúde, Estados endémicos e Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation, mas com o dissenso da ILEP que temia uma quebra na angariação de fundos (Daumerie, 2004), em Maio de 1991, a Assembleia Mundial de Saúde adoptou a Resolução WHA44.9 para a eliminação da doença de Hansen como um problema de saúde pública, com o compromisso dos governos representados em atingir a meta de prevalência global da doença de Hansen de menos de um caso por 10 000 pessoas no ano 2000. A eliminação global da doença de Hansen deveria ser atingida com uma estratégia operacional simples,

cujos vértices principais seriam o que Biehl (2007) cunhou como a farmacêutização da saúde pública, e que, por ora, cabe assinalar como sendo um cuidado com ênfase na distribuição da medicação, e um forte compromisso político dos Estados para a implementar sob o lema da eliminação num prazo acordado:

... a disponibilidade de um tratamento altamente eficaz (PQT) para curar a doença; a vontade para mudar a atitude de aceitar passivamente a lepra como um problema perene; (Daumerie, 2004: 47)

Para isso, caberia ao campo científico, nomeadamente ao Grupo de Estudo da Quimioterapia da Lepra da Organização Mundial de Saúde, simplificar a dosagem da tecnologia terapêutica a ser distribuída, mas também os procedimentos contíguos à sua aplicação. Já largado o laboratório como dispositivo complementar da clínica, abandonou-se, igualmente, a vigilância anual dos casos tratados e estandardizou-se uma dosagem da poliquimioterapia que equacionava a cura da doença de Hansen com a completção de um esquema terapêutico estandardizado. Ou seja, a cura da doença de Hansen seria doravante determinada não pela clínica ou pelo laboratório, mas pelo término de um esquema terapêutico definido pela Organização Mundial de Saúde e convertido em dois blisters com dosagens diferenciadas para casos paucibacilares e multibacilares (nomeadamente de seis meses para os primeiros e entre doze a vinte e quatro para os segundos) de doença de Hansen que favorecia a sua aplicação universal, uma vez que os critérios para a sua prescrição reduziam a classificação das duas formas polares da doença de Hansen a uma contabilização do número e tipo de sinais dermatológicos, permitindo uma aplicação independente do conhecimento médico que facultava a sua execução por pessoal paramédico. Na verdade, embora as linhas operacionais definidas pela Organização Mundial de Saúde traçassem a descentralização do cuidado da doença de Hansen para os serviços gerais de saúde, foram estimulados, paralelamente, projectos campanhistas para contextos do Sul Global, encetados por associações não-governamentais do Norte Global, e independentes dos serviços de saúde nacionais. De todo o modo, a doença de Hansen havia-se tornado, enfim, uma doença de programa, ou seja, uma

enfermidade sujeita a uma intervenção vertical de cima para baixo, de escopo transnacional:

... algumas simplificações foram introduzidas nos procedimentos técnicos usados na estratégia de eliminação, particularmente em muitos aspectos da PQT (regimes, regras de classificação dos pacientes, uso de biopsias de pele, vigilância pós-PQT, etc.). Estas simplificações processuais foram feitas com o propósito final de tratar mais pacientes com a PQT. Em alguns casos, as mudanças prescritas na política pública meramente reflectiram as simplificações em métodos de trabalho que foram postos em prática por equipas de terreno que careciam de certas competências; um exemplo típico concerne o exame de biopsias de pele, que foram vistas como sendo extremamente importantes durante a década de 1980, mas como desnecessárias no final da década de 1990. (Sansarricq, 2004: 176)

Mas seria o novo actor que emergira no período liminar da história moderna da doença de Hansen, e cuja *reflexão* no corpo com doença de Hansen como nodo medicalizado se substanciara na década de 1980, a custear este programa. Caberia à Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation doar os 50 milhões de dólares (um terço estimado do custo das drogas) que fariam arrancar, em 1995, uma distribuição gratuita dos blisters a todos os Estados.

Com uma política robusta de distribuição da poliquimioterapia, deu-se início à cobertura medicamentosa e vigilância global da prevalência da doença de Hansen, centralizadas na parceria entre a Organização Mundial de Saúde e as agências financiadoras. Com efeito, a concatenação entre ciência, Estado, sociedade civil e sujeitos infectados com doença de Hansen, era agora vincada pela *reflexão* do saber e acção dos dois primeiros actores, com uma inequívoca *retracção* do papel deliberativo do Estado que se via remetido a executor de uma política definida num outro lugar. Já no que tocava às pessoas portadoras de doença de Hansen, a estas persistia em ser atribuído o papel silencioso de depositários de um saber e de uma tecnologia a cujas opções formativas estavam vedadas.

Desta nova concatenação entre os diversos actores envolvidos na produção do corpo com doença de Hansen como um nodo medicalizado, seriam evidência os encontros internacionais de peritos que se lhe seguiram e que se viram fraccionados entre uns devotados à discussão especializada da comunidade

científica leproológica e outros dedicados à avaliação e aprimoramento do programa de eliminação da doença de Hansen pelos seus protagonistas, designadamente o recém-constituído Grupo Consultivo para a Eliminação da Lepra da Organização Mundial de Saúde e a Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation.

Assim, na subsequência da implementação do programa de eliminação global da doença de Hansen, a cobertura geográfica da tecnologia poliquimioterapêutica aumentou de 42%, em 1991, para 100%, em 1997. Na aproximação da data alistada como aquela que anunciaria um mundo sem doença de Hansen ao século XXI, foi anunciada, em 1999, a eliminação da prevalência global da doença de Hansen, reconhecendo-se, não obstante, a persistência de índices de prevalência acima da medida estabelecida para a eliminação em doze países, entre os quais:

No final de 2000, a taxa de prevalência global encontrava-se mesmo abaixo de um por 10 000 habitantes, permitindo à OMS e aos seus parceiros anunciar em Maio de 2001 que o essencial do objectivo traçado 10 anos antes para a eliminação global da lepra como um problema de saúde pública tinha sido alcançado. (Sansarricq, 2004: 51)

Ora, a conquista bélica da biomedicina sobre a prevalência da doença de Hansen no corpo-social era realizada através da sua missão soteriológica sobre o corpo-próprio. Com efeito, a eliminação da doença de Hansen como problema de saúde pública enlaçava-se, inextrincavelmente, na sua cura no corpo individual enfermo:

Para eliminar a lepra, precisamos de detectar todos os pacientes e curá-los com a PQT. (WHO, 2000: 3)

Se os corolários, no corpo-próprio, do enlace entre a cura da doença no indivíduo e a sua eliminação na população permaneciam inaudíveis, dado o silenciamento epistémico e político dessa *testemunha subalterna* à ciência moderna, o discurso biomédico que se reflectia no aparato de produção desse corpo, anexava aos enunciados bélicos do programa de eliminação uma retórica que sintetizava a cura da doença de Hansen com a emancipação social das pessoas portadoras:

Na estratégia de eliminação estava implícita a noção que com a prevalência da lepra reduzida a menos de um caso por 10 000 habitantes e desde que todos os casos fossem detectados e todos os pacientes curados como resultado de uma cobertura completa com a PQT, a prevalência continuaria a declinar e a doença finalmente desapareceria. (Daumerie, 2004: 47-48)

A tecnologia biomédica em causa emerge, por conseguinte, como um dispositivo multifacetado que, ao mesmo tempo, produz a eliminação da doença de Hansen como problema de saúde pública, a cura individual e a emancipação social da colectividade composta pelos seus portadores. Compreende-se, assim, como o título de um guia operacional produzido pela Organização Mundial de Saúde reúne uma meta epidemiológica, uma estratégia operacional de farmacêutização e a ideia de cura como emancipação:

Guia para eliminar a lepra como problema de saúde pública: a poliquimioterapia cura a lepra, pára a transmissão e previne as incapacidades. Disponível gratuitamente em todos os centros de saúde. (WHO, 2000)

É no seio deste discurso soteriológico que o estigma enquanto categoria explicativa dos insucessos do programa biomédico, vem a ser incorporado entre os objectivos do programa transnacional acordado na sequência da eliminação da doença de Hansen como problema de saúde pública global no ano 2000, titulado “Esforço Final para a Eliminação”, e agora com o financiamento da indústria farmacêutica produtora da poliquimioterapia, a Novartis, nomeadamente da sua fundação para a responsabilidade social da empresa, a Fundação da Novartis para o Desenvolvimento Sustentável:

Precisamos de afastar o medo da lepra e de melhorar a percepção dos seus primeiros sinais. (...) O esforço final para eliminar a lepra envolve: tornar o diagnóstico e o tratamento da lepra disponíveis, gratuitos, em todos os centros de saúde, especialmente nas áreas endémicas. (...) Afastar o medo da lepra, melhorar a percepção dos seus sinais iniciais e motivar as pessoas a procurar tratamento. Garantir que todos os pacientes de lepra são curados. (WHO, 2000: 6)

Ora, a tecnologia biomédica que resgatou o vértice soteriológico da biomedicina para a sua intervenção clínica no corpo com doença de Hansen, viabilizou, simultaneamente, a alegação iluminista que identifica a ciência moderna com um projecto de progresso e emancipação social. É, justamente,

nesses termos que a leprologia moderna se apresenta ao mundo contemporâneo como um conhecimento-emancipação:

De todas as doenças que continuam a atormentar a humanidade, a lepra tem a história mais notória como causa de deformidades, deficiência, repulsa e medo. Desde tempos imemoriais até ao passado recente, a doença era considerada, simultaneamente, altamente contagiosa e impossível de curar. As suas vítimas eram universalmente rejeitadas, o seu sofrimento físico aumentado pela miséria de serem tratadas como párias sociais. (...) A ciência respondeu (...) Os resultados vieram em 1981 quando um grupo de peritos da OMS emitiu as suas recomendações para um cocktail imbatível de drogas: a poliquimioterapia, com a rifampicina e a clofazimina reforçando a dapsona original. Os resultados foram espectaculares. O tratamento podia ser reduzido de décadas para uma questão de meses. As drogas eram tão seguras que podiam ser tomadas por mulheres grávidas. Os pacientes em tratamento rapidamente perdiam a capacidade para infectar outras pessoas. A deficiência podia ser prevenida através da detecção precoce e da cura completa. (...) Uma doença encoberta durante séculos no estigma e na vergonha, podia, agora, vir cá para fora com uma nova face: difícil de apanhar, fácil de curar. Uma nova era numa luta antiga começara. (WHO, 2001: 3)

Todavia, espelhada nessa alegação, entrevê-se a persistência de uma representação biomédica da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional* que urge expurgar na direcção de um desenvolvimento linear cujo ponto de chegada perdura em ser o modelo económico e social do Norte Global:

A lepra, uma das amais antigas, temidas e incapacitantes doenças da humanidade está à beira de ser derrotada. (WHO, 2006: 1)

Deste modo, na mesma década que viu nascer a Resolução 65/215, da Organização das Nações Unidas, para a “Eliminação da discriminação das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares”, por acção do Presidente da Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation e Embaixador para a Eliminação da Lepra na Organização das Nações Unidas, Yohei Sasakawa, a concatenação entre a ciência, Estado, sociedade civil e pessoas infectadas com doença de Hansen persistia em ser modelada (Mol, 2008) por uma *reflexão e retracção* dos diferentes saberes e agências que esculpia uma política ontológica cujo aparato de produção se cingia a uma tecnologia autónoma do contexto e a uma ambição expurgatória da doença de Hansen como uma *doença residual*. O mesmo aparato de produção persistia em excluir uma epistemologia das



consequências, em favor de uma avaliação epidemiológica dos resultados do programa biomédico:

A Estratégia Global Acentuada requererá o apoio e o compromisso de todos que trabalham para o objective comum de reduzir o fardo da doença devido à lepra e às suas prejudiciais consequências físicas, sociais e económicas, por forma a chegar-se mais perto de realizar o sonho comum de um ‘mundo sem lepra’. (WHO, 2006: viii)

Na utopia de um mundo sem doença de Hansen, reverbera o significado de emancipação gravado no signo da cura, o postulado ideológico da biomedicina como um conhecimento soteriológico e o eixo discursivo que sintetiza, em campos oposicionais, doença de Hansen, pobreza e estigma, por um lado, e direitos humanos e desenvolvimento, por outro.

Num dos parcos encontros de peritos em doença de Hansen promovidos na Europa, que forneceu o pontapé de arranque da etnografia multi-situada que desenvolvi a partir do ano de 2009, estes foram os termos que circularam no encaicho do objecto que agregava a comunidade científica presente.

O Simpósio Internacional de Leprologia, realizado em Valência (Espanha), em Janeiro de 2009, foi, sugestivamente, realizado no compasso das comemorações do centenário da leprosaria de Fontilles, erigida no primeiro período da história moderna da doença de Hansen, sob o modelo de internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen que lhe correspondeu.

Votado aos temas da biologia molecular e da imunologia (ambas dedicadas à transmissão da doença de Hansen), à terapia (com enfoque na cura da infecção e das reacções), à neuropatia e prevenção de incapacidades e à histopatologia (e seu emprego no diagnóstico da doença de Hansen), este simpósio reuniu cientistas e médicos oriundos do Norte e do Sul Globais. Entre os poucos países do Norte Global que realizam investigação sobre doença de Hansen, constavam os Estados Unidos da América e o Reino Unido. Do Sul Global compareceram peritos de países com uma expressão epidemiológica significativa de doença de Hansen, designadamente o Brasil e a Índia, com a vacuidade silenciosa de países africanos. Aos países do Norte Global coube a apresentação de resultados na pesquisa básica sobre doença de Hansen, enquanto que aos países do Sul Global competiu a

divulgação sobre pesquisa clínica. Ainda entre a discussão formal do congresso evidenciou-se a ausência da pesquisa operacional, o que não estará desprezado da visão estandardizada das tecnologias biomédicas como entidades autónomas.

Entrementes as conversas informais que alimentaram o simpósio, fez-se corresponder, à composição heterogénea da comunidade científica presente, a descrição do programa de controle e eliminação da doença de Hansen da Organização Mundial de Saúde como “transfronteiriço”, assinalando a sua ambição e estratégia global.

Acerca da maior ênfase conferida à pesquisa clínica, emparelhada essa no desconhecimento substancial de aspectos vinculados à pesquisa básica (tais como a relação entre a imunologia, a genética e a transmissão da doença de Hansen), a leprologia era descrita pelos seus praticantes como uma “ciência baseada na clínica”, ou seja, e como diriam (Keating e Cambrosio, 2003), produzida numa plataforma médica entre a investigação científica e a prática clínica. Ouça-se Ramaswamy Ganapati, Director emérito do Projecto de Lepra de Bombaim e um dos peritos envolvidos na elaboração pelo Grupo de Estudo da Quimioterapia da Lepra da Organização Mundial de Saúde do actual esquema poli-quimioterapêutico, que relaciona o sub-investimento na pesquisa de base com a carência generalizada de financiamento para a investigação em doença de Hansen:

- A lepra não é uma doença que receba muito dinheiro. Não existem fundos suficientes. Isso é referido por tantas pessoas. É necessária pesquisa de base; não digo que não seja necessária. Se não fosse a pesquisa de base, muitas coisas não teriam acontecido na clínica. Temos a rifampicina, a dapsona, são todas produto de investigação farmacológica. Mas também ouviu falar aqui sobre o tópico da imunologia que é altamente complexo, e para fazer esse tipo de investigação é necessário muito dinheiro, recursos humanos, grandes instalações.

A falta de fundos seria, consensualmente, atribuída, durante todo o simpósio, ao carácter negligenciado da doença de Hansen, decorrente desse da sua incidência entre populações periféricas, lembrando que as doenças negligenciadas são, muito sumariamente, caracterizadas pelos grupos populacionais onde incidem

(populações periféricas e vulneráveis), pela carência de investimento na investigação farmacológica e pela baixa mobilização política para o seu controle.

Na apresentação formal realizada pelo representante da ILEP, a “luta pela eliminação da lepra” estaria inextrincavelmente ligada “à luta contra a pobreza”, sendo a primeira atalhada pelo crescente embaraço à angariação quer de financiamento, quer de cientistas, para o progresso científico sobre os territórios da doença de Hansen que obstavam ser conhecidos.

Nesse idêntico sentido, um dos congressistas caracterizaria a comunidade científica agregada em torno da doença de Hansen do seguinte modo: “somos poucos, mas muito dedicados”.

Se esta sentença oferta a auto-representação da cultura, como diria Franklin (1995), que agrega a comunidade leproológica, a mesma é trespassada pela *reflexão* da Organização Mundial de Saúde como agência definidora de uma hegemonia científica e política. Com efeito, os discursos científicos e as conversas informais que fizeram este encontro, tomavam como referencial nuclear a Organização Mundial de Saúde, tanto para dela se avizinhar, quanto se arredar.

Arredando-se da hegemonia científica e política da Organização Mundial de Saúde, este grupo de peritos tomou, durante o simpósio, como foco de discussão, a controvérsia aberta nos anos imediatamente anteriores em torno da meta de eliminação.

Se essa controvérsia se insinuara no momento do seu estabelecimento, no campo político, como foi atrás referido, a conquista da referida meta no virar do século XX para o século XXI trouxe o campo científico para a mesma discussão. Redigindo os argumentos contra o emprego da meta de eliminação para a doença de Hansen, uma das mais destacadas leprologistas contemporâneas, oriunda do Norte Global, expôs num artigo que circulou por diversos fóruns, a abertura da caixa-preta da poliquimioterapia enquanto dispositivo de contenção da transmissão da doença, mas também a falta de recursos financeiros para a investigação científica que vieram na esteira da declaração da eliminação global da doença de Hansen em 2000:

Algumas fontes importantes de recursos, como a Fundação Gates, decidiu não financiar a pesquisa em lepra porque não percebeu a doença como um problema importante. É difícil atrair alunos de pós-doutoramento e pesquisadores clínicos para a área, como é possível construir uma carreira estudando uma doença em fase de eliminação? (Lockwood, 2005: 234)

Em contraposição, e no bojo desta controvérsia, indicia-se uma transição na representação biomédica da doença de Hansen em que alguns dos actores do campo científico e do campo político votados à doença de Hansen, sugerem considerar-se esta enfermidade como uma “doença crónica que requiera planeamento e controle a longo prazo” (Lockwood, 2005: 231).

Com efeito, durante o simpósio, muitos dos seus intervenientes reclamaram uma dissonância entre as estatísticas da prevalência da doença de Hansen e a sua real incidência, apelando ao conceito de endemia oculta. Para os mesmos, a “verdadeira eliminação” seria a quebra da transmissão, reduzindo o número de casos novos e não a prevalência. Alguns chegaram mesmo a sugerir a ameaça de uma “reciclagem da transmissão”.

Não obstante a desestabilização da caixa-preta da poliquimioterapia enquanto mecanismo de quebra da cadeia de transmissão da doença de Hansen, esta controvérsia restringe-se ao campo da epidemiologia e, sobretudo, aos corolários económicos e políticos da meta epidemiológica elegida, descartando quer uma epistemologia das consequências, quer uma escolha incorporada.

Em suma, a controvérsia científica em torno da meta de eliminação, que vem nutrindo disputas acirradas entre cientistas, responsáveis políticos e dirigentes associativos, em diversos fóruns, embora faça uso de uma argumentação técnica, é fiada por motivações de ordem política, cabendo mais no campo político do que no campo científico. Também sendo animada pela ciência, Estado e Sociedade Civil, nesta controvérsia nada se conhece acerca das consequências de uma qualquer meta epidemiológica no corpo-próprio que persiste, assim, exilado para o campo da representação.

À margem desta polémica, a síntese entre a poliquimioterapia, a cura e a emancipação social das pessoas portadoras de doença de Hansen, persiste em ser

investida de um consenso integral, mantendo, enfim, os contornos cerrados de uma caixa-preta. Ouça-se, novamente, Ramaswamy Ganapati:

- O programa da poliquimioterapia foi bem-sucedido. Embora pudesse ter sido melhor, mas no geral a transmissão diminuiu. Mas isso não é tudo. É preciso olhar para os danos mais baixos. Foi um bom passo a OMS ter tornado o tratamento gratuito. Mas deram muita atenção à PQT e os aspectos clínicos foram esquecidos. É um problema que enfrentamos.

Por fim, a representação do alegado papel soteriológico da biomedicina no combate tanto à doença, quanto ao presumível estigma, produzido por um senso comum obscurantista, nela enlaçado, ecoou, persistentemente, durante o simpósio, sob o lema, por várias vezes repetido: “a lepra é uma questão de direitos humanos”. Atente-se na associação entre estigma, senso comum, tecnologia e direitos humanos que redige a seguinte afirmação de Ramaswamy Ganapati:

- As pessoas começam a acreditar que a lepra é curável com a PQT, mas ainda é uma doença muito antiga. Sempre se acreditou que era incurável. O ser humano desenvolve ideias fixas e associações. Como a lepra é infecciosa, é preciso fugir dela. Isto é o tipo de associação mental entre causa e efeito. Esta é a principal razão para o estigma que enfrentamos. É uma mentalidade de grupo. Pensemos na tecnologia que temos e num método mais barato de se dar acesso a essa tecnologia. E o paciente não é consciente da saúde. É um paciente pobre. Temos que lhe falar sobre os seus direitos humanos. Ele não compreende o que é um direito humano. Nós lidamos com tal população porque a lepra afecta as pessoas pobres.

Se a meta da eliminação, definida na esteira da consolidação da poliquimioterapia como uma caixa-preta, vem sendo alvo de uma controvérsia, a sua hegemonia mantém-se através da própria hegemonia da Organização Mundial de Saúde na definição de uma política transnacional para a doença de Hansen que influi as políticas nacionais para a mesma enfermidade. Assim, na viragem da primeira década do século XXI, à meta da eliminação foi agregada uma nova medida de avaliação que contabiliza, não somente a prevalência da enfermidade, mas também os casos novos, por forma a aferir a transmissão, e a contabilização das incapacidades grau dois, ou seja, aquele que é considerado o mais severo, para aferir as incapacidades geradas pelo prolongamento da acção da doença no organismo humano. Contudo, as linhas operacionais que esculpiram a política ontológica para a doença de Hansen no terceiro período da história moderna desta

enfermidade e que podem ser sintetizadas pela ideia: curar e descentralizar para eliminar, mantêm-se.

Em suma, os alvares do século XXI testemunharam o germinar de um modelo explicativo da doença de Hansen que agregou o signo da cura aos axiomas constitutivos do paradigma que nascera no desfecho do século XIX. A inclusão de uma tecnologia de cura no aparato de produção do corpo com doença de Hansen não induziu, contudo, a uma “revolução científica” (Kuhn, 2005: 125) na leprologia moderna, lembrando que a ideia de “revolução científica” subentende:

... consideramos revoluções científicas aqueles episódios de desenvolvimento não-cumulativo, nos quais um paradigma mais antigo é total ou parcialmente substituído por um novo, incompatível com o anterior. (Kuhn, 2005: 125)

Ao contrário, o cumprimento da promessa soteriológica da biomedicina no século da globalização hegemónica ocidental, apenas restaurou o molde escultural da nosologia biomédica forjada no século da expansão colonialista europeia. Ou por outra, a plataforma biomédica entre a ciência e a clínica não conduziu a um novo paradigma, mas acumulou sobre o mesmo paradigma biopolítico votado à expurgação da doença de Hansen da modernidade, um novo enunciado que metamorfoseou o axioma profilático que, no passado, sacrificara a cidadania das pessoas portadoras em prol do bem público, no sentido da actual defesa da primeira como mecanismo indispensável para a preservação do segundo.

Logo, a guinada discursiva que acompanha a actual política ontológica transnacional para a doença de Hansen, cujo cerne é o emprego universal de uma tecnologia de cura, aparenta decorrer, enfim, de um giro na dialéctica entre cidadania e público que se dá no interior do “Mesmo Paradigma”, para fazer apelo à expressão de Mignolo (2003: 673), que alavancou a medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial e que esculpe uma política ontológica sobre os postulados atomistas da ciência moderna que, tal como no primeiro período da história moderna da doença de Hansen, dirigem a intervenção biomédica para o corpo individual como locus da doença.

Por conseguinte, o terceiro período da história moderna é cunhado por um *giro biomédico* no interior do Mesmo Paradigma, erigido nos alvares da medicalização da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional*, como evidencia o modelo explicativo da doença de Hansen que a leprologia do século XXI difunde na contemporaneidade como um localismo globalizado.

O último transparece o acúmulo do signo da cura a uma nosologia infecciosa, transmissível e cujo empreendimento científico e operacional se dirige à sua expurgação final através de um programa vertical de escopo transnacional e enfoque no corpo individual enfermo como vector da doença de Hansen no espaço público, ou seja, que mantém os mesmos axiomas sobre os quais foi escorada a medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial em finais do século XIX:

O que é a lepra? A lepra é uma doença comunicável causada por bactéria. Afecta, sobretudo, a pele e os nervos. Progride lentamente com um período médio de incubação de 3 anos. A lepra pode afectar todas as idades e ambos os sexos. A lepra pode ser curada. A PQT mata as bactérias e pára a difusão da doença. Os pacientes de lepra podem levar vidas completamente normais. Se detectada precocemente e tratada com PQT, a lepra não produz incapacidades. (WHO, 2000: 8)

Em ordem a inquirir a alegação da leprologia moderna, enquanto monocultura do saber que se apresenta ao mundo como um conhecimento-emancipação que sintetiza a cura da doença de Hansen com a emancipação social das pessoas portadoras, é necessário, antes de mais, desvendar e examinar a mediação da escala nacional ao programa transnacional forjado pela comunidade epistémica transnacional centralizada na Organização Mundial de Saúde e difundido de modo hegemónico como um localismo globalizado.





## 4. A escala nacional

Em 1954, Héraclides César de Souza Araújo, leprólogo brasileiro, num artigo intitulado “o problema da lepra no Brasil”, responsabilizava a colonização portuguesa pela importação da doença de Hansen no Brasil:

Baseado no famoso tratado médico de Guilherme Piso (Holanda, 1648) e em muitas outras publicações feitas pelos jesuítas, que viveram durante 210 anos (de 1549 a 1759, quando foram expulsos) entre as nossas tribos indígenas, eu afirmei que, quando o Brasil foi descoberto aqui não havia lepra (...) Este terrível flagelo foi importado com os colonizadores europeus (Portugueses, Franceses e Holandeses) e com os escravos africanos. (Souza Araújo, 1954: 419)

Meio século antes, Zeferino Falcão, leprólogo português, atribuía ao tráfego transatlântico entre Portugal e Brasil o recrudescimento da doença de Hansen no primeiro país, no lastro das vagas oriundas do segundo:

É possível que uma nova invasão ameace a Europa, e esta possibilidade transforma-se em probabilidade se atendermos que as relações cada vez mais estreitas e mais rápidas com as colónias (regiões infectadas) criam condições idênticas às das Cruzadas, por isso que, se a deslocação de gente se não faz em grandes massas, faz-se todos os dias. Portugal, pela posse de extensas colónias e pelo frequente contacto com a América do Sul, oferece condições as mais favoráveis para o alastramento d’essa terrível enfermidade, agravadas ainda pela circunstância de se ter mantido desde a Idade Média foco permanente de lepra. (Falcão, 1900: 7)

A mesma retórica persistia, em Portugal, no período coevo à alegação de Héraclides César de Souza Araújo. Seria Vilas Boas Neto quem, sob o título congénere “o problema da lepra em Portugal”, afirmaria:

Durante anos e anos, têm sido as regiões vizinhas do Amazonas o foco maior de propagação da lepra em nosso país. Demais, senhores de vasto Império Colonial, onde em certos lugares reina, endemicamente, a praga bíblica, tornava-se forçoso educar clínicos que soubessem desvendar as características iniciais do horrendo flagelo, às vezes, difícilíssimas de conhecer. (Vilas Boas Neto, 1947: 187)

No assaque do ónus da incidência da doença de Hansen entre os respectivos países, os leprólogos brasileiro e portugueses denunciavam o traço matricial da representação que partilhavam da doença de Hansen como uma doença vincada pela exterioridade, ou seja, enquanto enfermidade do Outro.

Essa convergência discursiva materializou-se na partilha do mesmo modelo profilático, durante o primeiro período da história moderna da doença de Hansen em Portugal e no Brasil, ou seja, entre a medicalização hegemónica desta enfermidade como uma *doença residual de atraso civilizacional* e a deposição de uma profilaxia segregacionista em favor do tratamento ambulatorio.

Essa partilha constituiu-se, nos casos de Portugal e do Brasil, sobre uma permuta de conhecimento, cujo sentido se fez do Brasil para Portugal e confluíu num modelo profilático tripartido, encimado pela leprosaria enquanto espaço de exclusão disciplinar.

Entre fluxos e refluxos coloniais e pós-coloniais de pessoas e de saber, a história moderna da doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, aparenta mover-se em vagas de convergências e de divergências entre os dois lados do Atlântico.

Assim, findo oficialmente o internamento compulsivo das pessoas portadoras de doença de Hansen no ano de 1974 em Portugal, e no ano de 1962 no Brasil, os refluxos atlânticos induziram um desvio no eixo das respostas públicas e sociais à doença de Hansen em ambos os países, desenhando, sobre um desacordo epidemiológico, divergências nas paisagens morais que enquadram (como diria Rosenberg (ver 1997: xv) em ordem a escapar à aporia entre uma análise biologizante e uma outra construtivista das doenças, apontando a intersecção entre o caixilho social das doenças e o próprio carácter emoldurante das doenças na socialidade humana) a doença de Hansen e as pessoas dela portadoras nos dois países.

Entre paisagens. Poderia ser esse o remate da auto-representação do etnógrafo como um marinheiro num mar pós-colonial (Almeida, 2000). E tratando-se de cartografia e de topografias, escute-se Visvanathan (2004) acerca da botânica e da globalização, ou dito de outro modo, sobre esse objecto que se anela entender por

dentro, a partir das suas diferentes ancoragens locais, tal como foi exposto no capítulo metodológico:

Consideremos uma árvore. Uma árvore tanto pode ser um ícone como um índice. Iconograficamente, uma árvore torna-se uma cosmologia de conexões. Por exemplo, o coqueiro é uma pequena cosmologia, uma rede de conexões que ligam mito, religião, economia, agricultura. Um coqueiro é uma celebração de mais de 100 usos diferentes. Também é um micro-clima, criando a sua própria pequena ecologia de plantas. Seshadri sugere que a ciência tem que pensar como o coqueiro, ligar cosmologia e sistema, e é precisamente isto que é abandonado com os efeitos monoculturais da modernidade. (Visvanathan, 2004: 167-168)

É, justamente, a desanexação da tecnologia do contexto que legitima os produtos da ciência moderna como universais e, especificamente, no caso das tecnologias biomédicas, a sua visão estandardizada como entidades autónomas e impérvias à política e à cultura ou, como diria Stengers (2003), às cosmologias políticas que, simultaneamente, são produzidas pela e produzem a ciência moderna. Em decorrência disso, a hegemonia instala-se e as tecnologias e modelos explicativos biomédicos lançam-se no globo como um localismo globalizado.

Consideremos, antes, a acção de uma tecnologia biomédica como uma árvore, acolhendo a reflexão de Visvanathan (2004).

Para isso, necessário será descrever a topografia sobre a qual, e na qual, a corporalidade dessa árvore é vitalizada e, como diria Espinoza (2001), a sua substância esculpida. Mais necessário ainda, ao se acatar a discriminação fragmentadora dos processos de globalização, diligenciada por Appadurai (2001):

Mas dizer que a globalização diz respeito a um mundo de coisas em movimento, de certa forma falha em apreender o ponto. Os vários fluxos que vemos – de objectos, pessoas, imagens e discursos – não são coevos, convergentes, isomórficos ou espacialmente consistentes. Encontram-se no que, em outro lugar, chamei de relações de disjunção. Por isto quero dizer que o caminho ou os vectores tomados por este tipo de coisas têm velocidades, eixos, pontos de origem e de término diferentes, e relações variadas com estruturas institucionais em diferentes regiões, nações ou sociedades. Mais, estas disjunções precipitam elas mesmas vários tipos de problemas e fricções em diferentes situações locais. (Appadurai, 2001: 5-6)

A sinergia entre fluxos que rasgam o espaço e os objectos nele situados, induz a que a consideração da substanciação e produção local de qualquer movimentação epistémica, económica ou política de intento global, observe as paisagens não como traços, mas como processos e, sobretudo, como dispositivos heurísticos:

Enquanto estudiosos preocupados com localidades, circulação e comparações, temos que empreender uma mudança significativa do que podemos chamar geografias de ‘traços’ para geografias de ‘processos’. (...) As regiões são melhor vistas como contextos iniciais para temas que geram geografias variáveis, em vez de geografias fixas marcadas por temas pré-dados. Estes temas são igualmente ‘reais’, igualmente coerentes, mas são resultado e não causa dos nossos interesses. (Appadurai, 2001: 7-8)

Será nesse sentido que as escalas nacionais de Portugal e do Brasil serão, aqui, cartografadas. Isto é, enquanto paisagens morais de substanciação do aparato de produção do corpo com doença de Hansen, concatenado na escala transnacional e atrás descrita e analisada, em ordem a averiguar possíveis mediações do mesmo, procedentes de respostas institucionais na escala nacional.

Não será, logo, a compreensão dos dois contextos históricos que se anela aqui, mas o exame cartográfico das divergências topográficas entre ambos, bem como das convergências e divergências de tanto uma, quanto a outra escala nacional, com a escala transnacional. Essa cartografia intenta descortinar variáveis dependentes para uma reflexão sobre a mediação social desse *giro biomédico* como promessa de emancipação das pessoas com doença de Hansen.

Com essa análise no horizonte, recairão, aqui, sob exame, as respostas institucionais à doença de Hansen em Portugal e no Brasil, ou seja, os correspondentes paradigmas biopolíticos e paisagens morais, discriminando entre os actores que as protagonizam, o Estado, a ciência e a sociedade civil organizada.

Como assinala Harding (1998: 56), não obstante a auto-representação da ciência moderna como um modo de conhecimento neutro e universal, as raízes culturais sobre as quais é, inexoravelmente, produzida e implementada, alimentam constrangimentos que funcionam tanto como “prisão”, quanto como “caixa de ferramentas” na sua gestação. E, como aventa Epstein (2007) para o exame de

paradigmas biopolíticos, é necessário levar em conta diferentes processos e actores:

... formação de conhecimento (como as verdades médicas sobre os seres humanos são desencobertas), a política da mudança institucional (como os movimentos sociais e outros actores políticos transformam as práticas científicas, governamentais e corporativas), e como a construção da identidade e da diferença (como a população humana é dividida e qual o significado que é conferido a termos estratificantes como a raça ou o género). (Epstein, 2007: 18)

Tendo isso em vista, inicio a cartografia na escala nacional numa semi-periferia do Norte global, que exemplifica a expressão polar da doença de Hansen como doença importada - Portugal -, para a terminar numa semi-periferia do Sul global que ilustra o lado contrário e endémico dessa polaridade, numa outra margem do Atlântico - o Brasil -, com arranque temporal no período que nutriu as divergências nas respostas institucionais e paisagens morais entre os dois países e que foi metaforizado como a abertura dos portões da leprosaria moderna, ou seja, no segundo período da história moderna da doença de Hansen.

#### **4. 1. Os sedimentos históricos e as marés da contemporaneidade: entre a abertura dos portões e o *giro biomédico* em Portugal**

Não sem espanto se regista o término do internamento compulsivo das pessoas com doença de Hansen, em Portugal, no ano, descompassado das recomendações internacionais redigidas na década de 1950, de 1974.

Esta dissonância entre Portugal e o universo epistémico e político que enformava a doença de Hansen na escala transnacional, só pode ser compreendida rememorando a tese olvidada de Ackerknecht (1982) que, na sua análise da ascensão do contagionismo, na Europa do século XIX, como explicação causal da difusão das doenças infecciosas, estabelece uma reciprocidade entre as respostas

biomédicas às enfermidades e as ideologias que nutrem a acção regulatória dos Estados onde aquelas se sediam.

Ackerknecht (1982) defendia, assim, uma sobredeterminação da ideologia política sobre os modelos explicativos científicos, no desenho de políticas públicas para a saúde das populações.

Não obstante a pronunciada carência de detalhe na sua argumentação, a prorrogação, em Portugal, de uma política pública para o controle da doença de Hansen, cujo vértice determinante persistia em eleger a profilaxia sobre a terapêutica e, muito particularmente, uma profilaxia de tipo segregacionista, em nada se nutriu de um desconhecimento, por parte da classe médica portuguesa, da viragem ocorrida em meados do século XX na escala transnacional.

Ao invés disso, em 1953, Manuel Santos Silva (1953: 64), então director clínico do Hospital-Colónia Rovisco Pais, regressando do Congresso realizado em Madrid que, no mesmo ano, decretara a abolição da política do internamento compulsivo, apelidava de “optimismos exagerados” a escusa do isolamento em face da nova terapêutica disponibilizada pela investigação clínica em Carville.

Nas décadas subsequentes, a prática biomédica, em Portugal, incorporou a última terapêutica com o emprego clínico das sulfonas, ao mesmo tempo que a política estatal declinava a “nova política” (WHO, 1960: 9) para o controle da doença de Hansen, endossada em Madrid.

Logo, o paradigma biopolítico que vigorou em Portugal, entre a década de 1940 e a década de 1970, fez combinar elementos heterogéneos, designadamente produtos tecnológicos dos mundos transnacionais da ciência, com estratégias operacionais ancoradas no relevo social e político do país que esculpia um senso comum conservador vernáculo.

Em verdade, a manutenção de uma política autoritária que cerceava os direitos civis das pessoas portadoras de doença de Hansen, décadas após a mesma ter sido abandonada na maioria do globo, só pôde ter lugar no contexto repressivo do regime ditatorial oligárquico que governou Portugal entre 1938 e 1974, e que,

discursivamente, refutava qualquer resistência colectiva, através do estabelecimento de um sistema corporativista que denegava a luta de classes (Carvalho e Mouro, 1987).

Mas para isso terá contribuído, igualmente, a própria “cultura científica de fronteira” (Nunes e Gonçalves, 2001: 22) portuguesa, cuja heterogeneidade interna e disparidade no desenvolvimento de colaborações transnacionais externas, são indissociáveis de longos períodos de orientações políticas avessas ao racionalismo científico, compostas essas por regimes imbuídos de uma ideologia íntima da Igreja Católica, como foi o caso, justamente, de meio século do regime salazarista (ver Santos, 1994: 49). Nunes e Gonçalves (2001) caracterizam, por conseguinte, o estatuto dos cientistas portugueses, no contexto europeu, como o de “enteados de Galileu”:

Portugal teria, assim, oscilado, ao longo dos últimos 500 anos, entre uma contribuição fundamental para as origens da ciência moderna através, nomeadamente, dos Descobrimentos, e uma marginalização e um atraso em relação aos protagonistas da revolução científica do século XVII e, depois, dos diferentes episódios que marcariam o desenvolvimento das ciências entre os séculos XVIII e XX. De precursores da modernidade científica, os portugueses teriam, assim, passado a ‘enteados de Galileu’, a descendentes mais ou menos desprezados ou marginais de um dos momentos cruciais da história mundial... (Nunes e Gonçalves, 2001: 21)

Foi neste enredo político e científico que a devolução dos direitos civis às pessoas portadoras de doença de Hansen só veio a encontrar espaço num processo mais lato de restituição dos direitos políticos à população portuguesa no seu geral.

Assim, em 1976, foi redigido um novo quadro legislativo para a doença de Hansen (Diário da República, 1976) que, por um lado, abolia a legislação que regulamentava a peleja contra esta enfermidade, em Portugal, desde 1938 (Diário do Governo, 1938) e, por outro, agenciava atalhar o hiato entre a escala nacional e a escala transnacional, incorporando não somente um controle público da doença de Hansen com assento na descentralização dos serviços médicos, mas também a classificação social das pessoas com doença de Hansen que emergira no seio da ruptura epistemológica da leprologia de meados do século XX com os seus próprios dispositivos discursivos prévios.

A dita legislação inaugurou, por conseguinte, o segundo período da história moderna da doença de Hansen em Portugal, vincado esse, nesta paisagem também, pela liminaridade e contíguo espectro transicional, tanto no que respeita à epidemiologia da enfermidade, quanto no que concerne às políticas estatais para o seu tratamento e controle. Ora, como se verá, os resultados desta transição foram menos produto de um enquadramento institucional da doença de Hansen e mais do esquecimento público da mesma.

Assim, e em convergência com a política transnacional coeva para o tratamento e controle da doença de Hansen, o novo quadro legislativo inverteu o eixo entre a terapêutica e a profilaxia e amparou, concomitantemente, a cidadania das pessoas com doença de Hansen.

Não obstante a doença de Hansen persistir sujeita a notificação obrigatória, o braço proibicionista e anti-contagionista do Estado era arriado numa reorganização dos serviços estatais para um tratamento da doença de Hansen que, ainda que reconhecendo a “tendência nitidamente involutiva da endemia” (Diário da República, 1976: 1529), continuava a ter como anelo central a sua “erradicação” (Diário da República, 1976: 1529).

O Decreto-Lei nº 547/76 de 10 de Julho de 1976, extinguindo o anterior órgão de coordenação dos serviços de doença de Hansen no país, criava o renovado Instituto de Assistência aos Doentes de Hansen, que gozava de autonomia administrativa, apesar de se encontrar na dependência da Direcção Geral de Saúde, preservando-se, assim, um nível de centralização no que concernia à avaliação e controle epidemiológico da enfermidade na escala nacional:

Com o presente diploma pretende-se ainda reforçar a acção dos órgãos básicos da rede de saúde pública existente, nomeadamente os centros de saúde, e articulá-los com a acção específica dos organismos diferenciados da luta contra a doença de Hansen – designação que se propõe para substituir a tradicionalmente usada – e cujo desmantelamento total não se considera por enquanto prudente. (Diário da República, 1976: 1530)



O mesmo decreto desenhava um movimento dúplice que, por um lado, arredava-se da anterior política de segregação e, por outro, acercava-se das políticas transnacionais.

No que respeita ao primeiro movimento, atente-se à incorporação no quadro legislativo português, da ruptura epistemológica cravada no interior do modelo explicativo biomédico, no segundo período da história moderna da doença de Hansen, que agora aliava o combate à doença ao combate à denegação da cidadania das pessoas com doença de Hansen:

O condicionalismo apontado recomenda a revisão das normas legais que têm regido a luta contra a lepra em Portugal, as quais assentavam, fundamentalmente, no isolamento dos doentes contagiantes e originaram, assim, a manutenção de preconceitos que tanto prejudicaram a reintegração social dos doentes. (...) O diagnóstico da doença de Hansen não deverá interferir com a vida social e familiar dos doentes, apenas podendo condicionar a sua actividade profissional ou quando haja risco evidente para a saúde pública. (Diário da República, 1976: 1530)

Muito embora se reconhecesse a relação entre a política do internamento compulsivo e a estigmatização social das pessoas com doença de Hansen, no mesmo enunciado afirmava-se o êxito da política segregacionista na eliminação da doença de Hansen no país.

Ou seja, não obstante o reconhecimento do dano causado pelo Estado português à cidadania das pessoas com doença de Hansen, persistia-se numa justificação epidemiológica dessa política, muito particularmente fazendo uso de uma argumentação baseada na defesa do bem público que teria protagonizado.

No que respeita ao segundo movimento, este fazia-se no sentido da descentralização dos serviços para o tratamento da doença de Hansen, tal como vinha sendo defendido na escala transnacional:

A modificação que se impõe resulta ainda da circunstância de os órgãos técnicos internacionais ligados ao estudo e controle da lepra repudiarem todas as medidas segregacionistas, por ineficazes e até mesmo contraproducentes. (Diário da República, 1976: 1530)

Porém, importa sublinhar que esse movimento se fazia a compasso da própria reestruturação dos serviços de saúde estatais.

A nova Constituição portuguesa, datada de 1976, consagrava a saúde como um direito e postulava o acesso aos serviços de saúde como sendo universal, geral e gratuito. Ora se essa reestruturação se traduziria a jusante na criação do Serviço Nacional de Saúde, em 1979, a ênfase no direito à saúde, na descentralização e na atenção primária vinha sendo tecida, a montante, desde o início da década de 1970, precedendo a viragem paradigmática na saúde pública internacional consolidada em Alma Ata, no ano de 1978 (Baganha, Ribeiro e Pires, 2002).

Não cabendo aqui a consideração do processo histórico de criação do Serviço Nacional de Saúde português (ver Simões, 2010), importa, não obstante, sublinhar o vinco que produziu nas paisagens morais onde o novo quadro legislativo para o controle da doença de Hansen encontrou assento, especificamente pela ênfase conferida à atenção primária.

O mesmo vinco foi reforçado nas décadas seguintes, designadamente com uma Portaria em 1977 (Diário da República, 1977) e nova legislação em 1984, esta concomitante à regulamentação da Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários (Diário da República, 1984). A primeira incorporando um outro vértice convergente com a política transnacional de controle da doença de Hansen, a saber: a educação quer das classes profissionais da saúde, quer das pessoas enfermas, como mecanismo de supressão da doença. A segunda, cimentando a descentralização da doença de Hansen para os cuidados de saúde primários, extinguindo o Instituto de Assistência aos Doentes de Hansen e integrando a vigilância e controle da doença de Hansen na Direcção dos Serviços de Doenças Transmissíveis e Parasitoses da Direcção Geral dos Cuidados de Saúde Primários, no Programa de Prevenção e Luta Contra a Doença de Hansen:

Mantém-se o programa de descentralização da luta contra a doença de Hansen, cabendo aos Centros de Saúde a execução do programa de diagnóstico, tratamento e vigilância dos doentes e seus contactos e à Divisão de Saúde das Doenças Transmissíveis a função técnica-normativa e de avaliação.

O último quadro regulatório da doença de Hansen, em Portugal, delineou, paralelamente, um programa centralizado que definia protocolos de diagnóstico e de tratamento, adoptando, no seu cerne, a poliquimioterapia esculpida e difundida

pela Organização Mundial de Saúde, impresso num documento intitulado “normas técnicas para o diagnóstico, tratamento e vigilância dos doentes de Hansen e seus contactantes”.

Em síntese, este quadro previa a descentralização de um cuidado, protocolado a nível central, para a atenção primária, com uma concomitante centralização da vigilância epidemiológica.

Na sua esteira, a introdução da poliquimioterapia, em Portugal, arribou, finalmente, em 1988, fazendo uso, na época, da dose mensal supervisionada, tal como era recomendada pela Organização Mundial de Saúde (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009).

Nos anos que se seguiram, a epidemiologia da doença de Hansen, em Portugal, declinou para a extinção de casos autóctones, com uma paralela progressão de casos importados, associados à imigração.

Assim, em 1985, eram contabilizados 22 novos casos, ao mesmo tempo que a doença de Hansen era descrita como “endemia em regressão no nosso país”. No restante da década de 1980, seria registada uma tendência decrescente de casos novos, associados esses à imigração oriunda de países africanos, como Cabo Verde, Angola e Guiné, e de países asiáticos, como Timor e Índia. Na entrada da década seguinte, seriam contabilizados 12 novos casos, com o ingresso do Brasil como principal país de importação da enfermidade. Finalmente, se a última contabilização oficial da incidência da doença de Hansen, em Portugal, à época do trabalho de campo, datava de 2007, com 17 novos casos registados, o último perfil epidemiológico da lepra, no país, remontava a 2003, e traçava o seguinte retrato:

Uma comparação entre este estudo e um outro conduzido antes no Hospital Curry Cabral entre 1980 e 1989 mostra que os novos casos importados da doença aumentaram nos últimos anos. (...) Esta comparação com o estudo anterior também revela uma mudança na origem dos pacientes importados de países africanos de língua oficial portuguesa para o Brasil, coincidindo com as maiores vagas de imigração no país durante os últimos anos. (...) Concluimos que Portugal tem uma baixa incidência de doença de Hansen com uma contribuição significativa da imigração. Como resultado, a percepção nacional da doença é fraca e o diagnóstico precoce e identificação

de recidivas continuam a apresentar desafios significativos. (Medeiros, Catorze e Vieira, 2009: 33-34)

Significativamente, o único retrato epidemiológico da expressão recente da doença de Hansen na escala nacional, em Portugal (que oferta um detalhe além da mera contabilização numérica da sua incidência), tem autoria, não de um órgão estatal de vigilância e controle epidemiológico, com poder decisório na elaboração de políticas públicas, mas de um serviço de saúde intermediário, sediado num Hospital da região metropolitana de Lisboa, o Hospital Curry Cabral.

Se este é um aspecto a levar em consideração na configuração da doença de Hansen no relevo social português, nele enlaçado segue um outro, identificado pelo próprio estudo referido, a saber: a baixa percepção social da doença no país e concomitantes corolários no seu diagnóstico e tratamento. Ambos os aspectos, aqui sublinhados, gizaram os primeiros traços desvendados pela etnografia, iniciada em 2009, na escala nacional.

Fazendo apelo à metáfora de Visvanathan (2004) consideremos a ausência de uma árvore numa paisagem indiscernível porque carente de qualquer relevo que forneça referências topográficas. Consideremos, em seguida, a impossibilidade da interpelação etnográfica face à vacuidade de som. Consideremos, finalmente, a inexistência de qualquer lastro do objecto perseguido. Procurar-se-ia uma árvore que jamais brotara do solo? Ou, ao contrário, estaria essa árvore encoberta por alguma linha abissal?

Para encontrar a saída de tal dédalo, cabia delinear uma estratégia cartográfica para um espaço social e institucional, aparentemente vazio, que perseguia uma ausência total, à laia de um inusitado enlace entre os conceitos de ausência e de “facto social total”, de Santos (2002) e de Mauss (1974: 41), respectivamente.

Salvo o número impresso na quantificação dos casos novos das doenças de notificação obrigatória, em 2007, e que anunciava pouco mais de uma dezena e meia de novos casos de doença de Hansen no país, nenhum outro indício da materialidade da doença de Hansen no relevo social era achado. A doença de Hansen parecia, enfim, haver-se desvanecido da paisagem portuguesa. Não

obstante, a tabulação de 17 novos casos, em 2007, bastava para inferir que, em algum espaço social, corpos com doença de Hansen se moviam, e em algum estabelecimento de saúde seriam tratados e, logo, afectados.

Por conseguinte, cabia inquirir qual o aparato de produção que lhes era dirigido, ou por outra, a forma como eram afectados, bem como o seu eventual escopo de *afecção* do dito aparato de produção, cuja indagação se fazia depender da auscultação da *testemunha subalterna* à ciência moderna, ou seja, das pessoas com doença de Hansen e constituídas em pacientes pela prática biomédica. Note-se, porém, que o eclipse do objecto no relevo social fornecia uma primeira evidência, prenhe de significado, sobre o enquadramento histórico, social e político da doença de Hansen no Portugal contemporâneo.

#### 4. 2. O Estado e o paradigma biopolítico português para a lepra

Anelando “transformar objectos impossíveis em possíveis” (Santos, 2002: 246), enderecei-me ao autor do último estudo científico sobre doença de Hansen, produzido em Portugal, na década de 1980, e director do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, em 2009.

Na entrevista que me concedeu, informou-me que trabalhara, igualmente, como clínico, em doença de Hansen, e que testemunhara, durante a sua prática no Hospital Curry Cabral, em Lisboa, a introdução da poliquimioterapia, em Portugal.

Se uma das questões pressupostas pela gesta de “transformar objectos impossíveis em possíveis” (Santos, 2002: 246), concernia a produção científica sobre doença de Hansen, em Portugal, a mesma foi respondida negativamente nesta primeira incursão etnográfica.

A análise documental, realizada posteriormente, veio a confirmar um declínio em direcção ao vácuo da participação portuguesa nos mundos transnacionais da leprologia moderna.

Com efeito, a participação portuguesa, na comunidade epistémica transnacional agregada em torno da doença de Hansen, fora iniciada com Zeferino Falcão na Primeira Conferência Internacional sobre Lepra (*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen*, 1898) e continuada pelo mesmo nos subsequentes encontros em Bergen, 1909 (*II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz*, 1910), e Estrasburgo, 1923 (*III Conférence Internationale de la Lèpre*, 1924), com pesquisas clínicas orientadas para questões nucleares como o contágio.

A mesma assumiu uma nova feição nas décadas seguintes, em Havana, 1948 (*Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra*, 1949), Madrid, 1953 (*Memoria del VI Congreso Internacional de Leprologia*, 1953) e Tokyo, 1959 (*Transactions of the VII<sup>th</sup> International Congress of Leprology*, 1959), através de médicos portugueses como Manuel Santos Silva e Augusto Salazar Leite, sediados em Portugal continental, e outros como Froilano de Melo, protagonista da Escola Médica de Goa, com estudos descritivos das políticas públicas e evolução epidemiológica da doença de Hansen em Portugal continental.

Finalmente, a participação portuguesa nos mundos transnacionais da leprologia moderna, concluiu-se num silêncio abrupto na conferência que, simultaneamente, celebrava, no ano de 1973, o centenário da descoberta de Gerard Hansen (*Decimo Congreso Internacional de la Lepra*, 1973) e antecedia a deposição da profilaxia segregacionista em Portugal.

Se a contracção do campo científico em Portugal, porventura reflectiria o próprio declínio da doença no país, vale a pena recordar que, pese embora as culturas científicas se ancorem, indiscutivelmente, em “ordens naturais heterogéneas”, como aventa Harding (1998: 63-64), em primeiro lugar essas mesmas ordens não são uma tábua rasa sobre a qual a cultura assenta, mas são antes, em si mesmas, um objecto histórico enformado pela cultura. Em segundo

lugar, os campos científicos aparentam crescer menos sobre terrenos epidemiológicos e mais sobre arenas sociais, económicas e políticas, como atesta a evidência de que a maior parte das pesquisas de base realizadas actualmente sobre doença de Hansen, encontra-se sediada num país com características epidemiológicas similares às verificadas em Portugal, designadamente nos Estados Unidos da América, como pude constatar durante o Simpósio Internacional de Leprologia, realizado em Valência (Espanha), em Janeiro de 2009.

Será, por conseguinte, mais útil invocar a argumentação de Harding (1998) acerca dos constrangimentos que tanto aprisionam, quanto fornecem os mecanismos para a prática da ciência, em particular aquilo que a autora sinaliza como os interesses sociais que influem na escolha do que é, ou não, uma questão científica:

Não existe nada de controverso em observar que os interesses sociais moldam aquilo que conta como questões científicas interessantes. O que é controverso, aqui, é alegar que a ciência, a ciência real, inclui a escolha de problemas científicos; assinalar que o conteúdo cognitivo da ciência é modelado por, e tem padrões característicos de conhecimento e de ignorância, precisamente devido às escolhas dos problemas; argumentar que interesses diferentes produzem não apenas diferentes peças do puzzle das regularidades da natureza e das tendências causais que lhes subjazem mas fundamentalmente alegações de conhecimento incompatíveis. (Harding, 1998: 66)

O esvaziar do campo científico da leprologia portuguesa aparenta, pois, indiciar a diluição da própria enfermidade enquanto questão nas paisagens morais portuguesas. Hipótese essa, substanciada no decurso da conversa com o Director do Instituto de Higiene e Medicina Tropical que, entretanto, se ampliara para incluir outros actores.

Com efeito, em busca das respostas às minhas perguntas: onde estão os doentes e quem os trata, o entrevistado recorreu, através de um contacto telefónico, aos órgãos públicos que, na sua opinião, mas poderiam abonar.

Significativamente, endereçou-me para a Direcção Geral de Saúde, interrogando o seu director se “ainda tinham ficheiros de lepra”, e ao Hospital

Curry Cabral, indagando junto do director do serviço de dermatologia “se ainda tinham consulta de lepra”.

A auscultação destas conversas, permitia registar a menoridade do problema em causa para os actores inquiridos. Do signo da lepra, repetidamente coadjuvado pelo advérbio ainda, elevava-se um significado de feição residual.

Se a observação das referidas conversas, entre responsáveis por serviços estatais na área da saúde, concedia os primeiros indícios acerca da materialidade da doença de Hansen no revelo social, bem como das paisagens morais em que se ancorava, a entrevista que se seguiu postularia a matriz da representação institucional da doença de Hansen em Portugal, e que viria a ser comprovada na subsequente pesquisa etnográfica e documental.

Assim, num primeiro momento, emergia a classificação de uma enfermidade sem incidência em corpos autóctones e importada no país através da imigração oriunda do Sul global.

Num segundo momento, um eixo, delineado em convergência com a classificação transnacional da doença de Hansen (ver Chaudhury, 1984) bosquejava a representação de uma doença associada ao subdesenvolvimento.

Ambos os traços gizavam uma enfermidade cujo traço matricial persistia em ser a exterioridade, desta feita uma nutrida pela pobreza:

- Hoje aparecem mais casos tuberculoides. A lepra é claramente uma doença da pobreza o que significa que está ligada à má nutrição. O que faz com que hoje as pessoas tenham uma melhor alimentação e tenham uma melhor reacção.

Ora a afirmação de que a maioria dos casos registados concerniriam formas mais leves de doença de Hansen, endereçava para um outro conteúdo da representação que era, ali, partilhada, e que convergia, similarmente, com a classificação obrada na escala transnacional. Desta forma, num terceiro momento, a recordação do esforço realizado para a transformação da percepção da doença de Hansen pelos próprios sujeitos enfermos da doença, durante a prática clínica concomitante à introdução da poliquimioterapia, em Portugal, espelhava o anelo



globalizado da transformação da doença de Hansen numa doença *como outra qualquer*, por um lado, e a ruptura epistemológica cravada no interior da própria leprologia moderna que expelia o seu modelo explicativo anterior para as malhas do senso comum e elegia o estigma como obstáculo ao programa biomédico e, muito particularmente, como explicação nuclear da baixa aderência ao tratamento, por outro:

- Não se punha na rua a dizer o que é o doente tinha, mas de facto os doentes não fugiam. Fazia-se um esforço fortíssimo para que fosse encarada como uma doença igual às outras. Isso era uma preocupação primeira, de outra forma não consegue que o doente volte, não consegue tratar o doente.

Todavia, esta convergência insinuava uma divergência, não apenas com a escala transnacional, mas também com o próprio quadro legislativo português para a doença de Hansen, ao sugerir que a educação sobre doença de Hansen, quer das classes profissionais da saúde, quer das pessoas enfermas, como mecanismo de supressão da doença, havia-se restringido às últimas, deixando, concomitantemente, as classes profissionais fora do esforço de transformação da imagem pública da doença, mas também da formação de competências para o seu diagnóstico e tratamento, por um lado, e colocando o ónus do eixo entre representação da doença de Hansen e aderência ao tratamento no indivíduo enfermo, por outro.

Também na declaração do fracasso da descentralização do cuidado da doença de Hansen para a atenção primária, assomava uma outra divergência com o programa transnacional para a eliminação da doença de Hansen, centralizado na Organização Mundial de Saúde, bem como com o referido quadro legislativo português:

- Nunca houve lepra nos centros de saúde. Ponto parágrafo. Os clínicos gerais não sabem o que é lepra, nunca viram, nem esperam ver, com certeza, na vida. É uma doença rara. A lepra nunca teve uma incidência significativa em Portugal. Por isso é que para um médico ver um doente.... Por isso é que mesmo nos serviços de dermatologia, só houve uma consulta em Portugal no Curry Cabral.

Traçado, assim, um primeiro trilho na paisagem, prossegui a gesta para enxergar essa ausência total no relevo social português.

Aportando, em seguida, na Direcção Geral de Saúde com os objectivos pré-definidos de consultar e levantar dados epidemiológicos, bem como de averiguar estratégias nacionais de vigilância e controle da doença de Hansen, fui recebida pelo espanto gerado perante o meu interesse em realizar investigação em doença de Hansen.

Por um lado, os objectivos atrás mencionados cimentavam-se sobre o facto da Direcção Geral de Saúde, enquanto serviço central do Ministério da Saúde (integrado na administração directa do Estado, mas dotado de autonomia administrativa), ser o órgão responsável pela vigilância epidemiológica no país (onde estão inseridas as doenças de notificação obrigatória), bem como pelos programas nacionais de prevenção da saúde e de combate a doenças específicas.

Entre os últimos, destaca-se, no caso das doenças infecciosas, o programa da luta nacional contra a tuberculose, sendo que a sua grande maioria é voltada para doenças crónicas, como a diabetes, tal como seria expectável num contexto marcado pela transição epidemiológica (Barbosa *et al.*, 2010) das doenças infecciosas para as doenças crónicas.

Segundo a legislação publicada em 1984, a Direcção Geral de Saúde seria, ainda, o órgão estatal que coordenaria a vigilância e o controle da doença de Hansen no país enquadrados num Programa de Prevenção e Luta Contra a Doença de Hansen.

O espanto com que fui recebida cedeu lugar a uma célere descrição da doença de Hansen no país, por sua vez rematada com o reconhecimento da marginalidade desta enfermidade na organização interna dos serviços centrais de saúde em Portugal.

Desta forma, durante uma conversa informal com o Director Geral de Saúde, este retratou a doença de Hansen como uma enfermidade “muito reduzida” e restringida a casos importados. A sua perplexidade face ao meu interesse em tal fenómeno era acompanhada pela sua avaliação da baixa relevância da doença de Hansen no contexto epidemiológico português, o que, por sua vez, justificaria a ausência de um quadro operacional que lhe fosse, especificamente, dirigido.

Nesse sentido, a interpelação do órgão máximo de centralização da resposta do Estado português à doença de Hansen, indiciava uma franca debilidade do campo político lavrado em redor desta enfermidade, em Portugal.

Ainda assim, intentando apoiar a minha inusitada diligência inquisitiva, o Director Geral de Saúde referiu, num primeiro momento, que desconhecia a situação actual dos arquivos relativos à doença de Hansen, informando que, à partida, se manteriam os ficheiros anteriores e posteriores ao funcionamento do antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, mas que, em face de um incêndio que eclodira no edifício há dez anos atrás, porventura os mesmos haveriam sido destruídos.

Num segundo momento, diligenciou encontrar os ficheiros epidemiológicos actuais, o que introduziu uma gesta na própria sede da Direcção Geral de Saúde em busca de ficheiros que se sabia existirem, mas que ninguém aparentava saber onde estariam localizados, uma vez que não se encontravam sob a tutela administrativa de nenhum serviço específico.

Os ficheiros epidemiológicos da doença de Hansen, em Portugal, aparentavam ser como as bruxas: ninguém os havia jamais visto, mas que os havia, havia.

E esta certeza advinha do único procedimento administrativo realizado na Direcção Geral de Saúde sobre doença de Hansen, a saber: a contabilização anual de casos em vista da solicitação da medicação gratuita à Organização Mundial de Saúde.

Antevia-se, desta forma, qual seria, enfim, a resposta institucional do Estado português à doença de Hansen. Ao último caberia, somente, endereçar à Organização Mundial de Saúde uma aproximação anual da carga epidemiológica da enfermidade provida pela clínica, para devolver à mesma a medicação necessária para a sua prática. Esta hipótese veio a ser corroborada pela análise arquivística que realizei nas semanas subsequentes na sede da Direcção Geral de Saúde.

Por esta via, averigui que o departamento responsável pela doença de Hansen na Direcção Geral de Saúde seria a Divisão de Prevenção e Controlo das Doenças Transmissíveis, para onde seriam encaminhadas as fichas de notificação obrigatória pelas autoridades concelhias de saúde. O trânsito das mesmas, no interior da Direcção Geral de Saúde, restringir-se-ia ao dito departamento e aos serviços de estatística. O primeiro endereçaria anualmente à Organização Mundial de Saúde uma estimativa da quantidade necessária de poliquimioterapia, e os segundos incluiriam os novos casos anuais de doença de Hansen na descrição da incidência das doenças de notificação obrigatória no país.

No que respeita às ditas fichas de notificação obrigatória, após uma indagação entre vários arquivos, vim a achá-las tresmalhadas nos tombos da deslembança, entre os dossiers das “Doenças Raras”, “Doenças Raríssimas”, “HIV-SIDA”, “Tétano”, “Comissão para o acompanhamento da execução do regime de internamento compulsivo”, “Resistência ou Multiresistência Antimicrobiana”, “Poliomielite” e “Paludismo”.

Finalmente, os arquivos descobertos compreendiam ficheiros diversos, catalogados por anos e respeitantes, na sua maioria, à contabilização de casos novos e listas de distribuição de medicação.

Entre os mesmos, documentos dispersos vitalizavam essa matemática, como no caso de um pedido de esclarecimento sobre doença de Hansen, enviado por uma escola municipal, em face de um diagnóstico de doença de Hansen entre os seus alunos, designadamente numa jovem angolana de 16 anos. O tumulto evidenciado neste documento, sugeria o desconhecimento generalizado da população portuguesa acerca das vias de transmissão e tratamento da doença de Hansen.

Etnografando o arquivo, as respostas às minhas perguntas originais acerca das estratégias nacionais de vigilância e controle da doença de Hansen, acudiram sob a forma de ficheiros que, além de dispersos e incompletos, exibiam uma aleatoriedade no seu conteúdo que endereçava para a ausência de quaisquer critérios de avaliação epidemiológica centralizada.

Da análise arquivística emergiam, assim, as seguintes regularidades transversais a ficheiros desenhados pela heterogeneidade: a oclusão da identidade das pessoas diagnosticadas com doença de Hansen através do emprego do anonimato, a par com a identificação do médico relator; inexistência de registo da nacionalidade do paciente, salvo nos casos em que a origem da infecção era atribuída a um país estrangeiro; o último dado permitia concluir que os casos novos notificados, nos últimos anos, respeitavam a cidadãos estrangeiros a residir em Portugal, com destaque para os imigrantes brasileiros; carência de qualquer informação de índole socioeconómica, dada a restrição da informação a dados clínicos; incompletude dos últimos, restringidos esses, por sua vez, à classificação da doença de Hansen entre as duas formas polares estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde – tuberculóide e lepromatosa -, que permitia inferir a inexistência de continuidade na vigilância, nomeadamente através da carência da contabilização de curas por alta ou, em torno, de manutenção de estados activos e/ou reaccionais da doença;

Em suma, o arquivo da doença de Hansen, em Portugal, evidenciava um mapeamento institucional da enfermidade no relevo social, ou por outra, a prática de uma geografia médica encetada pelo Estado, severamente limitada a uma vertente quantitativa, atalhada essa à contabilização dos novos casos anuais da doença.

Noutro sentido, o mesmo arquivo patenteava esse *giro biomédico*, movido na escala transnacional, na dialéctica entre a cidadania das pessoas com doença de Hansen e o bem público, ao ocultar a identidade das pessoas diagnosticadas.

O arquivo, aclarava, então, como a informação institucional sobre a doença de Hansen, em Portugal, vinha a ser confinada numa tabulação de cerca de uma dezena e meia de novos casos de doença de Hansen por ano, cujo objectivo, agora descortinado, seria, não a vigilância epidemiológica da enfermidade, mas a recepção gratuita da tecnologia biomédica para o seu tratamento via Organização Mundial de Saúde.

A denotada superficialidade do olhar lançado pelo Estado português sobre a presença da doença de Hansen no relevo social do país, invoca a falácia de Foucault, ponderada por Ryan (1994). Rememorando que, para Ryan (1994), o poder não será transsubjectivo, como defende Foucault (1977a), mas um termo relacional, em que, numa relação de forças, os sujeitos constroem o poder, constituindo-se a si próprios e aos seus valores como normativos, com a simultânea desqualificação daqueles que ameaçam pulverizar a sua positividade, será no seio deste jogo de espelhos que o sujeito-cidadão e o objecto são simultaneamente produzidos, enquanto experiências de, respectivamente, desaparecimento e dis-aparecimento no relevo social regulado pelo biopoder.

Significa isto, que qualquer geografia médica assente na epidemiologia como tecnologia de mapeamento e dispositivo de vigilância do binómio população/território - na acepção que lhe foi atribuída por Foucault (1977a) ao embutir o exercício do poder na produção de conhecimento -, é desenvolvida como resposta ao dis-aparecimento de um dado fenómeno, socialmente percebido como uma ameaça à ordem estabelecida, no tecido social.

Ou seja, para que um qualquer fenómeno seja constituído em objecto de *afecção* para o Estado e demais actores institucionais, como a biomedicina, o mesmo terá que ser considerado, antes, uma questão relevante, como assinala Harding (1998) para o problema da escolha do que é, ou não, uma questão para a ciência moderna. Mais, como assinala a autora, essa escolha produz tanto “padrões de conhecimento” (Harding, 1998: 58), quanto “padrões de ignorância” (Harding, 1998: 58) que vêm, enfim, a esculpir a própria ordem natural que alegam representar:

Estes interesses diferentes criaram culturalmente padrões distintos de conhecimento (e de ignorância) sobre esta parte das regularidades da natureza e das tendências causais que lhes subjazem. (...) Na medida em que interesses distintos levam a intervenções distintas na natureza, a natureza em nosso redor muda. (Harding, 1998: 65-67)

Por conseguinte, se uma apreciação primeira da debilidade do campo político português lavrado em torno da doença de Hansen, conduz a uma explicação baseada na menoridade epidemiológica da enfermidade no país, uma ponderação

mais fina deverá incluir a apreensão pública da doença, isto é, a consciencialização e a publicitação, e sua relação com o poder e com a saúde”, enquanto uma das principais motrizes das respostas institucionais às enfermidades.

Com efeito, um breve olhar sobre as respostas institucionais às diversas enfermidades incidentes em Portugal, desencobre não apenas a existência de programas e planos concertados para enfermidades que caem no campo das altamente publicitadas doenças emergentes ou re-emergentes (Farmer, 2010), como o HIV-SIDA ou a tuberculose, mas também uma atenção particular às chamadas doenças raras, cuja expressão epidemiológica é, muitas vezes, substancialmente menor do que a da doença de Hansen.

Neste sentido, a vigilância epidemiológica da doença de Hansen encetada pelo Estado português, ao invés de produzir o “efeito de argola”, descrito por Hacking (1995: 156), em que a epidemiologia e outras técnicas de classificação dos corpos no relevo social criam as mesmas pessoas que intentam representar, acerca-se mais do que Biehl (2007: 204) cunhou como “tecnologias de invisibilidade” que convertem determinados grupos de pessoas em sujeitos invisíveis, mas que ocultam, também, epidemias silenciosas.

Como o autor explicita, com base na sua etnografia sobre o HIV-SIDA no Brasil, este processo é gerado por uma desarticulação entre diferentes camadas de serviços estatais, desde a vigilância epidemiológica ao próprio registo da informação colhida pelos clínicos, que é irredutível a uma questão organizacional, mas que se enreda em relações sociais desiguais, em que as pessoas, assim tornadas invisíveis pelos dispositivos de cartografia institucional das populações, são, concomitantemente, sujeitas a uma marginalização sistemática:

Na minha etnografia, descobri que procedimentos burocráticos, absoluta negligência médica, desprezo moral, disputas não resolvidas sobre critérios de diagnóstico, e conhecimento não reflexivo, medeiam o processo pelo qual pacientes pobres e marginalizados de SIDA são tornado invisíveis. Durante o curso deste estudo, comecei a chamar a estas diferentes práticas ‘tecnologias de invisibilidade’. Estas tecnologias intersectam-se rotineiramente com cuidado médico descontínuo e distribuição de drogas. (Biehl, 2007: 203 – 204)

A epidemiologia poderá, desta forma, converter-se numa linha abissal institucional que fragmenta o acesso à saúde, mas também ao espaço da cidadania que postula o acesso à saúde como um direito de todos, ou seja, que se inscreve num marco regulatório jurídico que elide quaisquer particularidades discriminatórias (Foucault, 1977a).

Ora, no caso em questão, não apenas a geografia médica da doença de Hansen, em Portugal, reproduz o eclipse do objecto na paisagem nacional, convertendo a epidemiologia numa tecnologia de invisibilidade, como sugere, também, que a mesma disciplina se pode converter numa *tecnologia abissal de esquecimento*.

Deixemos por ora esta ideia para a retomar mais à frente. Para já, retornemos à gesta etnográfica que largou o arquivo em busca da clínica.

Com efeito, um dos últimos dados, oferecidos pela etnografia do arquivo, aludia à superabundância de referências a um determinado contexto clínico e a uma médica em particular. Em convergência com a sugestão do director do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, a esmagadora maioria dos casos de doença de Hansen notificados advinha do Serviço de Dermatologia do Hospital Curry Cabral, em Lisboa, com poucas excepções advindas do norte e do centro do país. Adjudicada pelo arquivo, um novo trilho na paisagem conduziu-me, assim, ao Hospital Curry Cabral, em Lisboa.

Chegada ao Hospital Curry Cabral, fui recebida pelo Director do Serviço de Dermatologia que, muito rapidamente, me indicou que, apesar de trabalhar nesse mesmo Serviço desde 1980, não lidava directamente com doença de Hansen, pelo que me recomendava a falar com a médica dermatologista que ministrava a consulta semanal de doença de Hansen no Hospital. O cerne da conversa informal que mantivemos, restringiu-se ao anotado em diário de campo:

Começou por me dizer que não lida directamente com a lepra. Segundo ele, a maioria dos casos são “importados”, sobretudo vindos do Brasil e de Angola. Afirmou que a lepra “é uma doença em extinção, se é que não está já extinta” e que no ano passado houve apenas um caso “autóctone”. Declarou que a maioria dos casos ocorrem no sul do país. Não soube responder, com certeza, se aquela era a única consulta de lepra no país, mas que essa era a sua



suposição. Quando referi que na Direcção Geral de Saúde não encontrei dados sobre a nacionalidade dos doentes, respondeu que o Serviço de Dermatologia do Hospital Curry Cabral possuía esses dados. (Excerto do Diário de Campo)

Os dados preliminares que me dispensou foram, posteriormente, corroborados e aprofundados nas diversas entrevistas que realizei à médica dermatologista responsável pela consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral. Designadamente, aquela confirmou a centralização dos cuidados da doença de Hansen, em Portugal, no Hospital Curry Cabral, em Lisboa. Se, por um lado, e como pude comprovar através da análise arquivística realizada na Direcção Geral de Saúde, a esmagadora maioria dos casos notificados nos últimos dez anos, em Portugal, se reportam à região metropolitana de Lisboa, por outro lado, como me foi comunicado nesta entrevista, aquando do diagnóstico de doença de Hansen noutras regiões do país, a maioria desses casos é encaminhada para tratamento no Hospital Curry Cabral. Denota este facto, uma especialização dos cuidados da doença de Hansen numa única consulta no país:

- Em Portugal, existe muita dispersão dos doentes. Existe esta consulta que é mais uma tradição. Começou quando os doentes deixaram de ser obrigatoriamente internados. Houve necessidade de haver alguma estrutura. O Instituto de Assistência aos Leprosos passou a ser Instituto de Assistência aos Doentes de Hansen e funcionava aqui neste Hospital. E a consulta foi passando de geração em geração. O meu tutor foi o Dr. Francisco Prates Nunes, que eu acho que é uma figura extremamente importante e que fez imenso pelos doentes. Esse senhor esteve anos e anos à frente da consulta e como eu era interna, quando acabei a especialidade acabei por ficar na consulta que ele chefiava. Eu lido com esta doença desde antes do início do meu internato, portanto desde 1987. O internato dura 5 anos. De 1987 a 1992 foi de uma forma esporádica. A partir de 1993 fui estando constantemente na consulta. São 15 anos. Tenho percepção da evolução da doença nesta consulta. Após o Instituto de Assistência aos Doentes de Hansen, a responsabilidade pelos doentes foi dada à Direcção Geral dos Cuidados de Saúde Primários e depois à Direcção Geral de Saúde, mas nunca se concretizou, os doentes continuaram sempre a vir aqui, não lhe sei explicar porquê. Durante algum tempo, os doentes foram seguidos pelos delegados de saúde e vinham periodicamente cá, depois não sei explicar porquê, se deixaram de ter contacto com os pacientes antigos, e os pacientes começaram a escassear, mas os pacientes começaram a ser seguidos nesta consulta.

Enfim, um último indício se aditava aos atrás descritos acerca das respostas do Estado português à doença de Hansen, nomeadamente o falhanço da

descentralização do cuidado da doença de Hansen para os serviços gerais de saúde.

Com efeito, se a legislação previa a descentralização, a prática clínica, em Portugal, encontrava assento na centralização numa consulta de dermatologia especializada em doença de Hansen, espelhando uma clivagem entre a escrita da lei e a sua prática, por várias vezes observada pelos estudos da sociologia e antropologia jurídicas:

Ao procurar entender processos de direitos, uma distinção antropológica longamente estabelecida – teoria e prática – pode, ainda, oferecer-nos clarividência, uma vez que a mesma é encontrada na lei e na legalidade. (...) Numa estrutura legal, esta polaridade assinala uma distinção entre a escrita da lei – na teoria – e a prática da lei... (Wilson e Mitchel, 2003: 4)

No caso aqui sob exame, esta clivagem aparente ter-se nutrido de um *habitus* institucional, ou seja, de disposições incorporadas duráveis, segundo o conceito de Bourdieu (ver 1990: 94). Com efeito, a prática das respostas institucionais à doença de Hansen, em Portugal, após o primeiro período da história moderna da enfermidade no país, regressou à mesma prática datada antes do último, centralizando-se no Hospital Curry Cabral, responsável pela assistência aos pacientes de doença de Hansen antes da abertura do Hospital-Colónia Rovisco Pais, em 1947.

Neste sentido, a legislação para o cuidado da doença de Hansen manteve-se formalmente vigente, sem deter, contudo, qualquer aplicação efectiva. Santos (1985) identificou, da seguinte forma, a dificuldade, pulverizada pela sociedade portuguesa, de penetração dos quadros jurídico-institucionais nas relações sociais:

Isto ocorreu porque as determinantes sociais das transformações das práticas não coincidem com as determinantes sociais das transformações dos quadros legais. (Santos, 1985: 888)

Ora a clivagem entre a resposta legislativa do Estado português e a prática do cuidado da doença de Hansen no país, sugere que as determinantes sociais das transformações das práticas se sobrepôs às determinantes sociais das transformações dos quadros legais através de uma rasura histórica, uma vez que não terá havido tanto uma transformação nas práticas, mas um retorno a práticas

prévias ao primeiro período da história moderna da enfermidade no país, designadamente à centralização e à especialização dos cuidados.

Mais, às duas características atrás mapeadas aditava-se a carência de uma centralização nacional da vigilância e do controle da doença de Hansen no país que rasurava a escala nacional e, logo, o papel do Estado, como mediador entre a escala transnacional e a clínica, restringindo-se o último a mero importador da tecnologia oriunda da primeira escala para a sua aplicação na segunda.

Se a política ontológica transnacional para a doença de Hansen encontra na farmacêutização da saúde pública o seu principal vértice, entalhado esse na universalização da poliquimioterapia como uma caixa-preta, a carência de qualquer mediação da escala nacional entre a escala transnacional e a clínica faz supor um extremar da farmacêutização global da saúde (Petryna e Kleinman, 2006), através de uma relação não mediada entre a indústria e o indivíduo.

Em suma, para o Estado português, a epidemiologia serve, apenas, como um procedimento administrativo para o trânsito, não mediado, de tecnologia entre a escala transnacional e a clínica, antevendo-se, finalmente, como esta disciplina, não apenas produz invisibilidades, mas também esquecimentos, dado o retorno a práticas passadas, convertendo-se, assim, numa *tecnologia abissal de esquecimento*. Porém, antes de repousar no exame da rasura da doença de Hansen pelo esquecimento, resta averiguar as respostas da sociedade civil à doença de Hansen, em Portugal.

#### 4. 3. Sociedade civil e a iteração de uma doença residual pela persistência da *exterioridade*

Se em outros países que praticaram o internamento compulsivo das pessoas com doença de Hansen, a abertura dos portões da leprosaria moderna foi escoltada pela agregação das primeiras em torno de uma reivindicação colectiva de direitos,

como foi o caso paradigmático dos Estados Unidos da América (Fairchild, 2006), em Portugal, a abolição do internamento compulsivo declinou numa performatividade social dúctil das mulheres e homens anteriormente segregados pelo exílio disciplinar, que, pese embora não tenha sido destituída quer de mecanismos de resistência, quer da denegação fenomenológica de uma identidade social marcada pelo estigma, não se constituiu num processo colectivo. Ou por outra, numa política da diferença que afrontasse o “universalismo antidiferencialista” (Santos, 2006: 263) do Estado (que, por sua vez, acomoda a desigualdade, nas sociedades do Norte global, através do Estado-Providência), por via de um processo de reconhecimento, lembrando que:

... a política da identidade assenta em três processos básicos: diferenciação, auto-referência e reconhecimento. (...) Ao contrário do que se passa com o sistema de exclusão, na identidade o eu necessita, para se constituir plenamente, do reconhecimento do outro. (Santos, 2006: 291)

Com efeito, a relação entre determinados grupos sociais e o Estado enformou, a partir do início da segunda metade do século XX, um modelo hegelinano do reconhecimento em que: “ser negado reconhecimento – ou ser ‘mal reconhecido’ – significa sofrer ao mesmo tempo uma distorção da relação consigo mesmo e um dano na própria identidade” (Fraser, 2000: 109).

Foi, justamente, no seio desta tensão entre igualdade e diferença, e da sua relação conflituosa com a redistribuição (Fraser e Honneth, 2003), que as lutas por direitos civis e medidas compensatórias das pessoas exiladas na leprosaria moderna, emergiram em contextos como os Estados Unidos da América (Fairchild, 2006) ou o Brasil (Mendonça, 2009).

Ora, se em Portugal, os testemunhos das mulheres e homens compulsivamente internados na última leprosaria portuguesa desvelam uma agência subalterna no interior da última, que transmutou os interstícios das fronteiras que delimitam as margens em fecundos espaços de produção social, a mesma nutriu-se, após a derrocada do exílio, de uma variabilidade situacional de ocultação e de revelação ambivalentes do seu historial de doença de Hansen, que propus ser pensada à luz do conceito de máscara (Cruz, 2007-2008; 2008).

Todavia, se o exílio sanitário não exauriu a agência histórica das pessoas compulsivamente internadas na última leprosaria portuguesa, a mesma, ao descartar uma política de identidade e formas de mobilização colectivas, inibiu processos de reconhecimento pela sociedade e pelo Estado portugueses.

Como explica Honneth (1995), a tematização da subordinação em lutas colectivas, depende não somente de factores conjunturais, mas vincula-se, sobretudo, a um sentimento de pertença a uma colectividade, ou seja, à formação de uma semântica colectiva.

Tendo isso em vista, a ausência de uma política de reconhecimento, em Portugal, merece ser clarificada à luz da representação pública da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional* que forjou um dispositivo de classificação de uma identidade social subalternizada e estigmatizada, cravada nas pessoas sujeitas ao internamento compulsivo, mas também do processo mais lato de democratização no país após a Revolução dos Cravos, em 1974, que esvaziou a participação social em instâncias deliberativas (Santos, 1985; 1993; 1994).

Finalmente, essa mesma ausência foi suplantada por uma sociedade civil organizada, cujas características remontam tanto à tradição secular caritativa que se acerca da doença de Hansen como um objecto de redenção individual e colectiva (Cruz 2008), quanto ao próprio lastro histórico da sociedade civil no país, que se estruturou sobre uma acção de tipo assistencialista, fortalecida pela debilidade do Estado-previdência, quer no período da ditadura salazarista (Bastos, 1997; Carvalho e Mouro, 1987; Cruz, 2008; 2009b; Pereira, 1999; Rosas e Brito, 1996; Santos, 1994), quer no período democrático que se lhe seguiu (Ferreira, 2004; Hespanha, 1999; 2000; Santos, 1985; 1993; 1994).

Assim (e restringindo, aqui, a discussão à relação entre as pessoas internadas na última leprosaria portuguesa e o espaço público após a abertura dos portões, deixando de fora quer os mecanismos que produziram a sua subalternização, quer os mecanismos de resistência à última, por elas desenvolvidas, no período anterior), deposto, oficialmente, o internamento compulsivo, em 1976, caberia

doravante ao Hospital de Rovisco Pais (que, no novo quadro legislativo, enjeitou a designação de colónia) o tratamento em regime de internamento não compulsivo dos doentes de doença de Hansen, as funções de consulta diferenciada e o fornecimento de meios auxiliares de diagnóstico e medicamentos a toda a rede do Serviço Nacional de Saúde (Diário da República, 1977). A saída da cerca de três dezenas de internados que restavam no Hospital de Rovisco Pais, foi estimulada com a concessão de um subsídio de reintegração social, conferido pelo Instituto de Assistência aos Doentes de Hansen. A maioria dessas mulheres e homens deixou o Hospital de Rovisco Pais, regressando às suas comunidades de origem. Em 1985, restavam 150 residentes no Hospital de Rovisco Pais. Em 2006, à época da pesquisa etnográfica que desenvolvi no Serviço de Hansen, restavam 26.

Ora, se, e como foi dito atrás, durante os anos do internamento compulsivo, estas mulheres e homens apropriaram-se das fronteiras sociais e disciplinares entre elas e o espaço público erigidas, para o desenvolvimento de uma agência subalterna que desafia concepções dicotómicas de poder e de agência, aquando do término do internamento compulsivo e retorno ao espaço público, as mesmas prosseguiram percursos individuais nos quais buscaram encobrir o seu historial clínico e o internamento no Hospital-Colónia Rovisco Pais.

Os testemunhos das mulheres e homens que foram compulsivamente internados no Hospital-Colónia Rovisco Pais apontam para uma denegação da incorporação do estigma pelo *self*, reflectindo uma disjunção entre identificação e identidade (ver Hall, 1996: 13-14), que cerceou qualquer semântica colectiva (Honneth, 1995) de tipo identitário em torno da doença de Hansen enquanto signo agregador (Cruz 2007-2008; 2008).

Antes, estas mulheres e homens praticaram uma “arte da invisibilidade” (Bhabha, 2005b: 92) enquanto mecanismo de sobrevivência social, fazendo um uso estratégico do segredo como dispositivo que facultou uma circulação, desagrilhoada do peso do estigma, entre diversos espaços sociais (Cruz, 2007-2008; 2008; 2009b).

Ao encobrimento, socialmente produzido, pelo véu do estigma, estas pessoas responderam com um accionamento díspar de estratégias de camuflagem ou de declaração de uma identidade pública enquanto ex-pacientes de doença de Hansen, consoante os contextos e os fins almejados (afim à testemunhada por Staples (2003; 2005; 2007) no contexto do Sul da Índia) e que merece ser pensada como máscara. Como explica Lévi-Strauss (1979), é, paradoxalmente, na capacidade para ocultar que reside a aptidão da máscara para revelar.

Neste caso, o uso do outro lado do véu como máscara verificou-se na ocultação do seu historial clínico em contextos de interacção social quotidiana que, embora sendo facilitada pela ausência de sinais da doença na superfície do corpo, não ficou inviabilizada pela sua manifestação. Ao ocultarem o historial da doença de Hansen, estas mulheres e homens inverteram a produção da invisibilidade, obliterando, precisamente, o mesmo traço metonímico que, sendo excessivamente realçado pelo estigma, se convertera numa totalidade que suprimia os restantes aspectos das suas individualidades.

Em torno, a manifestação do seu historial clínico foi accionada, somente, para a reivindicação de direitos de feição assistencial. Ademais, essa agência reivindicativa restringiu-se ao processo que se seguiu à reconfiguração do Hospital de Rovisco Pais no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, iniciada na década de 1990, e que planeou a saída compulsiva dos ex-internados que aí permaneciam. Perante isto, os últimos encetaram uma luta pelo direito vitalício a permanecer no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, apelando a diversas instâncias decisórias. Essa reivindicação foi bem-sucedida e a legislação decretada em 1996 assegura essa prerrogativa (Diário da República, 1996).

A argumentação então desenvolvida teve como base reivindicativa a denúncia do Estado português como seu devedor pelo ataque que protagonizou aos seus direitos civis no passado, por um lado, e o seu historial clínico, marcado pelas sequelas deixadas pela doença de Hansen nos seus corpos que demandam, muitas vezes, cuidados de enfermagem quotidianos, como justificação para a recepção de cuidados de saúde e assistenciais continuados, por outro.

Verifica-se, assim, que a agência reivindicativa das mulheres e homens que foram compulsivamente internados na última leprosaria portuguesa, restringiu-se a uma relação institucional com o seu anterior tutor, o antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, reiterando a mediação do último entre as pessoas que foram, simultaneamente, pacientes de doença de Hansen e objecto de uma segregação disciplinar, e o Estado português.

Em suma, o silenciamento no espaço público não é análogo à anulação da intencionalidade das pessoas, assim, silenciadas. Se esta constatação apela a uma distinção mais fina entre as estratégias de representação que omitem a voz do sujeito subalterno e o mutismo efectivo do último (como, aliás, Spivak (1999) veio a conceder na revisão da sua resposta negativa à interrogação que lançara sobre a possibilidade de um discurso subalterno), o que a experiência dos ex-pacientes de doença de Hansen exilados na última leprosaria portuguesa revela é uma apropriação dos mesmos mecanismos de silenciamento e de invisibilização que os subalternizaram, como estratégias de sobrevivência e de trânsito sociais. Sugerir, assim, noutra lugar, que se considerasse esse movimento de transgressão como um que transmuta o véu da exclusão numa máscara de emancipação (Cruz 2007-2008; 2008).

Porém, essa emancipação confinou-se a uma estratégia de sobrevivência individual que reteve a experiência das mulheres e homens que conheceram a doença de Hansen e as repostas biopolíticas à mesma nos seus corpos e vidas, enquanto fonte epistémica dotada por um ponto de vista incorporado e pragmático, nos contornos delimitados das suas histórias de vida.

Nesse sentido, ainda que o silenciamento público das mulheres e homens internados na última leprosaria portuguesa não tenha exaurido a sua agência ou a sua intencionalidade, alimentou, indubitavelmente, o progressivo esvaziamento do campo político lavrado em torno da doença de Hansen, em Portugal.

Ora se a carência de uma semântica colectiva (Honneth, 1995) se nutriu da denegação de uma identificação fenomenológica com o signo da doença de Hansen, lembrando que a construção simbólica de laços de colectividade resulta



menos de uma identificação unívoca e empiricamente justificada em torno de um símbolo agregador, e mais da maior proximidade simbólica entre determinados indivíduos por oposição a outros, simbolicamente mais afastados (Cohen, 1985), a mesma foi fortalecida por um processo transversal à sociedade portuguesa que, na sequência da democratização do país, e da concomitante expansão do Estado (Santos, 1985), cerceou, progressivamente, a participação social de movimentos externos à estrutura social, tais como os designados novos movimentos sociais em que recaem os movimentos sociais na saúde (Nunes, 2006), em processos deliberativos. Este processo, que Santos (1995) cunhou como a recriação da sociedade civil pelo Estado, remete para o facto de que:

... a possibilidade de iniciativas sociais efectivamente se desenvolverem depende da sua inserção em estruturas que são dominadas por certos sectores sociais a quem o Estado delegou, formal ou tacitamente, certas funções de controle. (Hespanha, 1999: 31)

Ou seja, e como explica Ferreira (2004), por um lado a relação entre o Estado português e a sociedade civil foi tecida sobre contradições que mesclaram novas e velhas estruturas e, por outro lado os quadros jurídico-institucionais, produzidos a partir da década de 1980, estreitaram as organizações de cidadãos em produtoras de serviços subcontratados pelo Estado, a maioria dentro do escopo das denominadas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), atribuindo ao terceiro sector o encargo de serviços sociais que permaneceram, assim, fora do âmbito dos direitos sociais devidos pelo Estado.

Neste contexto, as associações de doentes são actores colectivos emergentes que se encontram num primeiro estágio organizacional, por um lado, e que detêm uma baixa capacidade limitada de influência nas políticas públicas e de saúde em Portugal, uma vez possuem, no mesmo sentido, uma baixa legitimidade social e política (Filipe, Nunes, e Matias, 2010).

Compreende-se, assim, como a sociedade civil organizada em torno da doença de Hansen, em Portugal, se inscreve numa tradição assistencialista de prestação de apoios sociais que atravessou diferentes períodos históricos no país.

Presentemente constituída por duas associações com uma ideologia caritativa cristã, a sociedade civil organizada em torno da doença de Hansen, em Portugal, persiste numa representação desta enfermidade e dos seus portadores como um objecto de redenção individual e colectiva. São essas: a Associação Mãos Unidas Padre Damião<sup>27</sup> e a Associação Portuguesa Amigos de Raoul Follereau (APARF).<sup>28</sup>

A Associação Mãos Unidas Padre Damião, que traz no seu nome o ícone do martírio em prol da doença de Hansen, o belga Padre Damião que morreu com a mesma doença cujo sofrimento buscava minorar na colónia de doença de Hansen do Havai, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, votada para a cooperação para o desenvolvimento e para a ajuda humanitária, cujo principal objectivo é prestar assistência material, sanitária e moral às pessoas afectadas pelas doenças endémicas tropicais, ou as chamadas doenças da pobreza, entre as quais: tuberculose, doença de Hansen, malária, cólera, poliomielite, HIV-SIDA.

Como pude verificar no encontro que esta associação organizou em Novembro de 2008, intitulado I Congresso Internacional Mãos Unidas Padre Damião – Portugal, em Lisboa, o foco da sua acção converge para países do Sul global, sob o mote da ajuda humanitária.

Com efeito, no dito encontro marcaram presença clérigos da igreja católica, oriundos de países africanos, que expuseram os projectos que protagonizam nos seus países, com um destaque substantivo para Moçambique.

Nas suas apresentações, ao discurso densamente moralizado acerca da doença de Hansen, com um forte viés na piedade, era adscrita, com o uso de fotografias de pacientes, uma iconografia da doença de Hansen altamente expressiva que desenhava o sofrimento e a pobreza como significados primeiros e últimos da enfermidade, encerrando a doença de Hansen num universo de martírio e de redenção, afim à sua descrição bíblica no Novo Testamento (ver Cruz, 2008).

---

<sup>27</sup> <http://www.maos-unidas.pt/>.

<sup>28</sup> <http://www.aparf.pt/>.

Quando interroguei o dirigente da associação acerca de uma eventual acção para a doença de Hansen em Portugal, o mesmo respondeu, sugestivamente, que a associação não se ocupa somente da doença de Hansen, mas de todas as “lepras sociais” e que, no caso específico e não somente metaforizado da doença de Hansen, a sua acção se dirige, em exclusivo, para países africanos.

A APARF é, similarmente, uma Instituição Particular de Solidariedade Social, cuja acção se dirige, maioritariamente, para a doença de Hansen, auto-apresentando-se com o lema “a presença portuguesa na luta contra a lepra e todas as lepras do mundo”. Fundada em 1987, por iniciativa dos Missionários Combonianos, a APARF bebeu do projecto humanitário de Raoul Folleureau, a exemplo de outras instituições congéneres na Europa, e da ideologia caritativa cristã. A associação tem como seus principais objectivos:

Prestar assistência material, sanitária e moral às pessoas afectadas pela doença de Hansen, através de actividades baseadas nos princípios fundamentais da solidariedade e da fraternidade humanas; promover, de acordo com a inspiração de Raoul Follereau, acções de luta contra a doença de Hansen e outras causas de marginalização social, colaborar com as Organizações congéneres existentes noutros Países, quer no domínio da informação e da investigação científica, quer na assistência aos hansenianos de todo o mundo; celebrar em Portugal o Dia Mundial dos Leprosos, sensibilizando a opinião pública para a situação dos doentes de lepra em Portugal e no mundo e promovendo a recolha de fundos destinados aos fins próprios da Associação.

Com vista à persecução dos objectivos registados, a APARF desenvolve duas acções centrais para a divulgação dos seus projectos e contígua angariação de fundos para a sua realização, designadamente um peditório nacional no dia mundial da doença de Hansen, institucionalizado pela acção de Raoul Follereau nas Nações Unidas no último domingo de Janeiro, e a publicação de uma revista bimensal intitulada “O amigo dos leprosos”.

Já conhecendo esta associação há dois anos, bem como os seus dirigentes (no lastro da investigação conduzida anteriormente na última leprosaria portuguesa, dada a sua visita anual e doações prestadas ao Serviço de Hansen do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais), visitei a sede da APARF no início de 2009, com novas perguntas no bojo.

Durante essa visita, realizei uma entrevista ao seu dirigente, na qual o último descreveu a acção da associação como estando dividida entre, por um lado, o apoio assistencial a ex-internados do antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, tanto os que ainda residem nas suas instalações, quanto os que residem fora das mesmas, através de doações. Segundo o mesmo, a situação socioeconómica dessas pessoas é severamente marcada pela “miséria, analfabetismo e desemprego”. Por outro lado, a acção da associação concretiza-se em projectos no Sul global, nomeadamente em países africanos de língua oficial portuguesa, onde, segundo as suas palavras, se encontra “lepra a sério”. Quando o questionei acerca de uma acção com pacientes actuais em Portugal, respondeu com uma avaliação da menoridade da doença de Hansen no país enquanto problema social:

- Felizmente, em Portugal, a doença da lepra está erradicada. Temos menos de um doente por 10 000 habitantes. Este é o critério da OMS. Em Portugal, não temos esse problema há mais de 20, 30 anos.

Não obstante, demonstrou estar a par da tabulação da Direcção Geral de Saúde que anuncia cerca de uma dezena e meia de novos casos por ano, mas também da tendência progressiva de um aumento de casos importados no país:

- Isto não é motivo de pânico, entre aspas. Porque naturalmente estão em Portugal e estão a ser tratados, mas são pessoas imigrantes, oriundas de África e Brasil, devem ter contraído a doença nos seus países. Nós ajudamos indiferente de serem portugueses ou estrangeiros, porque o nosso objectivo, de acordo com a mensagem de Raoul Folleuerau é os doentes, independentemente da cor, da nacionalidade, etc.

Porém, quando questionado acerca da ajuda prestada a pacientes actuais, a ideia da menoridade da doença de Hansen enquanto problema reemergiu para justificar a ausência de uma acção nesse sentido.

Com efeito, durante a incursão etnográfica pelas duas organizações referidas, a doença de Hansen persistia em ser inscrita, discursivamente, mas também na partição da acção conduzida por ambas as associações, quer no passado, ou seja, entre ex-pacientes do tempo do internamento compulsivo, em Portugal, quer em contextos desenhados pela ideia Ocidental do subdesenvolvimento, isto é, em países do Sul global e, muito particularmente, entre as antigas colónias portuguesas em África.

Logo, em ambos os casos, deparei-me, tal como me havia deparado antes junto dos actores estatais, perante um significado de feição residual.

Finalmente, a sociedade civil organizada, em Portugal, em redor da doença de Hansen, compõe-se de organizações para pessoas com doença de Hansen, e não das pessoas com doença de Hansen, a fazer apelo à distinção de Whyte e Ingstad (ver 1995: 24), contraindo um pendor assistencialista que imbrica o humanitarismo desenvolvimentista que emergiu no pós-segunda guerra mundial e que, como se viu atrás, descarta uma política de direitos (Boltanski, 1993; Fassin, 2012), na tradição judaico-cristã da redenção do pecado pela caridade, em que a doença de Hansen, não somente detém uma função adjectival, como diria Sontag (1991), para objectos contíguos de piedade, mas, mais do que isso, figura como o próprio epítome da soteriologia ocidental, cujas raízes remontam ao Antigo Testamento (Cruz, 2008) e que hoje se expressam nas políticas desenvolvimentistas protagonizadas pelo Banco Mundial e outras agências internacionais como a Organização Mundial de Saúde (Escobar, 1988; 1995; 1997).

O que também é significativo denotar, é que a convergência representacional da sociedade civil portuguesa com a descrição da doença de Hansen obrada na escala transnacional como uma enfermidade íntima da pobreza e incidente em contextos do Sul global rasura, concomitantemente, qualquer acção destas organizações junto de pacientes de doença de Hansen a receber tratamento em Portugal.

A fractura da doença de Hansen com a contemporaneidade e a concomitante adscrição de exterioridade que lhe é embutida simbolicamente, perpassou, por conseguinte, a auscultação quer dos serviços do Estado, quer da sociedade civil organizada, em Portugal.

Mas, significativamente, deparei-me com a mesma quando regresssei ao Serviço de Hansen do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais para indagar a perspectiva dos actuais residentes e antigos pacientes de doença de Hansen acerca das políticas de reconhecimento e de reparação de

danos encetadas por outros actores noutras geografias políticas do globo, mas também sobre as mulheres e homens que, hoje, têm doença de Hansen, em Portugal.

No que respeita às lutas colectivas empreendidas por pessoas com doença de Hansen noutros contextos, o desconhecimento, polvilhado pela assunção da inutilidade de uma luta similar no contexto português, emergiu entre os catorze residentes entrevistados, em face de, como declarado por um deles: “os responsáveis já estarem todos mortos”.

Assim, e a título de exemplo, quando referi a Resolução da ONU, redigida sob impulso da Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation, em 2010, Duarte respondia:

- Bem, nós agora cá, não temos esse problema.

Em sentido idêntico, quando mencionada a indemnização pelo internamento compulsivo das pessoas com doença de Hansen, auferida no Japão, em 1996, o mesmo ponderava:

- Isso para nós não tem grande interesse. Nós estamos todos com a pensão mínima. Nós não precisamos disso.

Acerca da mesma medida compensatória, Augusto inquietava-se perante a rememoração do dano que tais políticas de reconhecimento geravam:

- Acho que isso está a evoluir demais, não sei se será bom, se será mau. Antigamente, quando eu vim para aqui, diziam que era para nos queimar. Diziam-nos que não saíamos mais daqui. Havia cadeia, essa coisa toda. Até me custa falar nestas coisas. Eu não gosto. Acho que não é isso que vai voltar atrás. A gente vê aqui que há gente lá fora a morrer de podre, não têm pés, não têm mãos e andam a trabalhar na terra. Não quer dizer que essas leis não sejam boas, essas pessoas merecem essa recompensa. Mas isso é avançar demais.

Nas respostas concedidas pelos actuais residentes do Serviço de Hansen do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, a memória ascendeu como espaço de um potencial conflito que, quer pela delonga cronológica dos factos, quer pelo custo emocional de qualquer anamnese de um dano, valia mais ser rasurado.

O esquecimento, aparentava, pois, emergir como uma positividade, e não como corolário natural da história, ou seja, como um processo activo e prenhe de agência.

O mesmo não poderá ser dito acerca da ignorância unânime sobre, quer os actuais pacientes de doença de Hansen, em Portugal, quer os serviços de saúde e tecnologias para o seu tratamento. Com efeito, todos os residentes do Serviço de Hansen do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais afirmaram desconhecer qualquer pessoa com doença de Hansen a receber tratamento presentemente, bem como detalhes acerca da actual terapêutica, afirmando, não obstante, que hoje a doença de Hansen seria, indiscutivelmente, mais fácil de tratar.

Em síntese, quer dos discursos emitidos pelos responsáveis pelos serviços institucionais do Estado na área da saúde, quer dos dos actores da sociedade civil organizada, quer, ainda, dos das mulheres e homens portadoras de doença de Hansen antes do *giro biomédico* movido na escala transnacional, inferia-se que, para os principais actores nos campos científico e político lavrados em redor da doença de Hansen, em Portugal, os pacientes actuais de doença de Hansen seriam como os ficheiros que os representavam e, logo, como as bruxas: ninguém os tinha visto, mas que os havia, havia.

Em resposta à saída do dédalo face a uma ausência total no relevo social, intentada pela pesquisa etnográfica e documental, advinha a evidência de uma linha abissal que fragmentava a doença de Hansen da contemporaneidade, em Portugal, e que, concomitantemente, a depositava nos tombos, não da memória pública, mas do esquecimento, dada a carência de quaisquer processos de reconhecimento da doença de Hansen pelo Estado português na actualidade.

#### **4. 4. Uma *ausência total* em paisagens desenhadas por linhas abissais de rasura histórica**

As diferentes respostas institucionais à doença de Hansen, em Portugal, convergem entre si na classificação desta enfermidade como uma doença exterior ao espaço português e cunhada por uma residualidade associada ao atraso estrutural.

Seja como pertença do passado nacional, seja como problema congénito de outros contextos nacionais atrasados na marcha em direcção ao desenvolvimento, a doença de Hansen não é considerada nem pelo Estado, nem pela sociedade civil portuguesas como uma questão a ser endereçada com respostas interventivas que lhe sejam, especificamente, dirigidas, ou seja, enquanto um objecto que suscite um movimento de *afecção*.

Em verdade, a investigação etnográfica e documental deslindou a afinidade entre a contracção dos campos científico e político cultivados em torno da doença de Hansen, em Portugal, e o eclipse desta enfermidade da paisagem nacional como uma ausência total. Ou seja, a desapareição da doença de Hansen do relevo social, longe de resultar de uma efectiva inexistência da enfermidade no país, deriva de uma representação pública da mesma que a situa num outro tempo ou num outro lugar. Uma vez extinta entre os corpos autóctones, a doença de Hansen foi, enfim, arquivada, em Portugal.

Assim, os quadros regulatórios da doença de Hansen dissolvem-se numa prática que deixa por cumprir uma legislação que permanece formalmente vigente, ausentando-se o Estado da *afecção* do aparato de produção dirigido a esta enfermidade.

Este Estado ausente indicia a estreiteza da relação entre o que Foucault (1994a: 135) cunhou como uma “economia da saúde” na regulação biopolítica das populações e a governamentalidade do Estado moderno, lembrando que à última o autor fazia corresponder as “técnicas e procedimentos para dirigir o comportamento humano” (Foucault, 1994b: 81), extensíveis essas às “técnicas do



sujeito” (Foucault, 2008: 42), ou seja, à própria auto-regulação dos sujeitos em função de critérios normativos colectivos.

Com efeito, é nesse triangulamento, que intersecta o público e o privado, que repousa o afã regulatório da saúde pública e dos mecanismos nos quais a última se alicerça, como a epidemiologia, enquanto técnica cartográfica de uma geografia médica, e a biomedicina, enquanto disciplina normalizadora do corpo social:

Esta governamentalidade do Estado é um fenómeno singularmente paradoxal: se, de facto, o problema da governamentalidade e das técnicas do governo se tornaram o único assunto político, o único espaço real para a luta política e para a contestação, isto apenas assim é porque a governamentalidade do Estado é, ao mesmo tempo, o que permitiu o Estado sobreviver. É possível supor que se o Estado é o que é hoje, é-o precisamente graças a esta governamentalidade, que é simultaneamente interna e externa ao Estado – uma vez que as tácticas do governo que possibilitam uma definição e redefinição contínuas do que está dentro da competência do Estado não é, o público *versus* o privado, e por aí fora. (Foucault, 1994a: 221)

Neste caso, o Estado português abstém-se de um governo da doença de Hansen, no que seria a centralização de uma vigilância e controle protocolado da enfermidade no espaço público, relegando-a para a esfera do privado, das classes profissionais e de uma regulação transnacional, e, falhando, por conseguinte, em mediar a escala transnacional e a clínica, desenvolvida na escala local. A doença de Hansen é, logo, oficialmente representada, em Portugal, como um problema do qual o Mesmo se encontra impune, ou seja, como um problema do, e para o, Outro.

Ora a este Estado ausente, alia-se uma sociedade civil de feição assistencialista que partilha uma classificação simbólica da doença de Hansen como uma enfermidade fragmentada da contemporaneidade do país.

Ambos os actores denegam, assim, a “contemporaneidade ao contemporâneo” (Santos, 2002: 245), inscrevendo a doença de Hansen “fora do texto” (Mendes, 2010: 448) da produção da esfera pública. São, desta forma, padrões, não de conhecimento, mas de ignorância, que são forjados, em resultado de uma apreensão pública da doença como um problema consignado aos arquivos da história.

Por um lado, o mecanismo sobre o qual a fractura da doença de Hansen com a contemporaneidade aparenta assentar é o do esquecimento. Como explica Ricoeur (2004: 166): “Antes do arquivo constituído ou consultado, existe o arquivar das coisas. Isto produz uma ruptura numa trajectória contínua.” Ora a ruptura que conduz ao arquivo, no caso da história recente da doença de Hansen, em Portugal, aparenta ser a da rasura de um conflito ou da amnistia, como diria Ricoeur (2004), ainda que não adquirindo um formato jurídico-formal, mas como hermenêutica tácita do primeiro período da história moderna da doença de Hansen no país.

Como explica Ricoeur (2004), a relação entre memória e esquecimento é desprovida de simetria, sendo que o segundo é, muitas vezes, forjado sobre a obliteração de um conflito que falha em ser rememorado pela primeira. Observando as paisagens morais que enquadram a doença de Hansen no Portugal contemporâneo, descortina-se um significado residual inscrito no signo da doença de Hansen que converge com a classificação desta enfermidade, obrada nos alvares da sua medicalização, como uma *doença residual de atraso civilizacional* que demandaria ser expurgada da modernidade. Dir-se-ia que a representação social da doença de Hansen forjada no primeiro período da história moderna, em Portugal, ainda vigora no enquadramento da enfermidade nas paisagens morais nacionais.

Assim e, por outro lado, a experiência fenomenológica e social da política contígua a essa mesma representação, aparenta ter ficado retido na memória individual, descartando a sua passagem à história, como diria Ricoeur (2004), ou seja, à memória pública e colectiva. Disso evidência é a identificação, pelas mulheres e homens que foram sujeitos ao internamento compulsivo, de uma anamnese colectiva com o reabrir de uma ferida individual. Como assinala Ribeiro (2007), o que publicamente obscurecido somente se pode rememorar na esfera do privado.

Dir-se-ia, enfim, que foi a classificação da doença de Hansen promovida pelo paradigma biopolítico do internamento compulsivo que veio a ser arquivada, em Portugal, como representação social da doença de Hansen, não havendo, em concomitância, sido contraída nas paisagens morais portuguesas a ruptura

epistemológica obrada no interior da leprologia, no segundo período da sua história moderna, que reenquadrou simbólica e cientificamente a doença de Hansen como uma doença *como outra qualquer*.

Disso evidência é a persistente inscrição do traço da exterioridade no signo da doença de Hansen, que radica na não efectivação da legislação, na não mediação da escala nacional entre a escala transnacional e a clínica, e na não actuação da sociedade civil que, em conjunto, nutrem uma ausência total da doença de Hansen no relevo social.

Finalmente, se foram estes os processos através dos quais a doença de Hansen se constituiu numa ausência total, os mecanismos sobre os quais os mesmos concordaram, enviam para a racionalidade metonímica (ver Santos, 2002: 241-244) que exclui o que não abarca no interior da sua totalidade ordenada e, em particular, para o entalhar de uma outra lógica monocultural que lhe é matricial, na monocultura do saber que endossa a hegemonia da ciência moderna. Falo da “monocultura do tempo linear” (Santos, 2002: 247), lembrando que a mesma tem assento na apologia do progresso escorada pelo iluminismo na modernidade ocidental:

... assenta na monocultura do tempo linear, a ideia de que a história tem sentido e direcção únicos e conhecidos. Esse sentido e essa direcção têm sido formulados de diversas formas nos últimos duzentos anos: progresso, revolução, modernização, desenvolvimento, crescimento, globalização. (...) Esta lógica produz não-existência declarando atrasado tudo o que, segundo a norma temporal, é assimétrico em relação ao que é declarado avançado. (...) Neste caso, a não-existência assume a forma da residualização que, por sua vez, tem, ao longo dos últimos duzentos anos, adoptado várias designações, a primeira das quais foi o primitivo, seguindo-se outras como o tradicional, o pré-moderno, o simples, o obsoleto, o subdesenvolvido. (Santos, 2002: 247)

A inscrição da doença de Hansen nos mundos delongados na marcha em direcção ao desenvolvimento, desanexou, em Portugal, a doença de Hansen da contemporaneidade, reinscrevendo a sua adscrição a um Outro e a sua classificação como uma *doença residual de atraso civilizacional*. O entrincheiramento de uma monocultura do tempo linear na monocultura do saber endossou a versão oficial da biomedicina, esculpida no primeiro período da história moderna da doença de Hansen, da última como uma *doença residual de*

*atraso civilizacional*, exterior ao galope das sociedades modernas em direcção ao progresso desenvolvimentista. Terá sido, assim, essa a versão sobre a doença de Hansen a vingar no processo de arquivamento da doença de Hansen, em Portugal, como atesta a marginalização do reconhecimento, na legislação portuguesa de 1984, do dano causado na cidadania das pessoas anteriormente sujeitas ao internamento compulsivo, em favor da reiteração do sucesso epidemiológico desse mesmo programa biopolítico.

Ora a legitimação da missão soteriológica da biomedicina, no primeiro período da história moderna da doença de Hansen, em Portugal, foi adjudicada pelo silenciamento público do testemunho subalterno das pessoas sujeitas à respectiva política segregacionista. Significativamente, é na esfera do privado, que esse testemunho giza uma versão alternativa da história do internamento compulsivo, que fica, assim, segregado para as fronteiras da memória individual, não disputando a passagem da memória à história (Ricoeur, 2004) na construção da memória pública. Este paradoxo entre uma história potencialmente controversa e a sua rasura da memória colectiva que, assim, é redigida segundo um consenso que, não sendo questionado publicamente, termina por reificar uma versão parcial da história, aproxima-se dos silenciamentos da história do colonialismo, ponderados por Meneses (2010):

Muitos dos usos do saber colonial, assim como das memórias que lhe estão associadas continuam desconhecidas, porventura por permanecerem associados a histórias e trajectórias individuais, sem deixar de reproduzir uma lógica polémica, porque colonial na sua essência. (Meneses, 2010: 70)

Em suma, dir-se-ia que o intento de expurgar a doença de Hansen dos territórios da modernidade, contida na política do internamento compulsivo das pessoas portadoras, como profilaxia da doença de Hansen durante o primeiro período da história moderna desta enfermidade, vingou, finalmente, com o seu arquivamento, em Portugal. Esta rasura do dano causado pela mesma política na cidadania das pessoas a ela sujeitas, endereça para o que Ricoeur (ver 2004: 57) cunhou como os usos e os abusos da memória e que, neste caso, convida a mirar o próprio esquecimento público como um abuso.

É neste sentido que a epidemiologia merece ser ponderada como uma *tecnologia abissal de esquecimento*, uma vez que aparenta justificar o abandono da regulação do Estado do aparato de produção da doença de Hansen forjado na escala transnacional. A persistência da inscrição da exterioridade no signo da doença de Hansen, agora adjudicada pela associação desta enfermidade com a imigração oriunda do Sul global, delineia uma “linha abissal epistemológica” (Santos, 2007: 10) que invisibiliza as pessoas com doença de Hansen, em Portugal, mais do que como objectos, como sujeitos descartáveis (Santos, 2007) para o Estado, uma vez que essa mesma fragmentação enforma a característica fundamental do pensamento abissal, ou seja: “a impossibilidade da co-presença nos dois lados da linha” (Santos, 2007: 3).

É, por fim, desta forma que a caixa-preta, constituída pela tecnologia poli-quimioterapêutica, penetra no país sem qualquer *afecção* do Estado, expondo uma relação não mediada entre as motrizes transnacionais da farmacêutização global da saúde (Petryna e Kleinman, 2006) e o corpo enfermo como locus de agência dessas mesmas tecnologias.

A rasura abissal da doença de Hansen no relevo social em Portugal como uma questão e a concomitante *retracção* do Estado, da ciência e da sociedade civil na forja do aparato de produção da enfermidade, não apenas gera padrões de ignorância, mas poderá, igualmente, embaraçar o acesso à saúde como um direito, através da obliteração do “direito à doença” (como lhe chamou Nunes (2009: 156)), no horizonte das lutas colectivas pelo reconhecimento de um determinado problema de saúde, com vista ao garante de políticas ao mesmo endereçadas), uma vez que como lembra Derrida (1995) o arquivo pressupõe e acciona, sempre, um processo de iteração. Se a resposta a esta questão só poderá advir na voz da *testemunha subalterna* à ciência moderna, antes de a escutar, miremos as paisagens morais da doença de Hansen no outro lado do Atlântico.

#### 4. 5. Os sedimentos históricos e as marés da contemporaneidade: entre a abertura dos portões e o *giro biomédico* no Brasil

Oficialmente, a abolição do internamento compulsivo das pessoas com doença de Hansen, no Brasil, foi decretada com um novo quadro legislativo, produzido em 1962 (Maciel *et al.*, 2003). Porém, a abertura dos portões das mais de trinta leprosarias modernas (e idêntico número de preventórios erigidos para a segregação profiláctica dos filhos das pessoas com hanseníase), erigidas no país sob impulso do governo de Getúlio Vargas (Souza Araújo, 1954), vigente entre 1930 e 1945, deu-se segundo um descompasso recortado pela fragmentação regional do país em distintas configurações culturais, sociais, económicas e políticas.

Não cabendo, aqui, a incomensurável tarefa de aflorar a avultada diversidade que giza o espaço-tempo brasileiro, é, não obstante, importante aludir, por um lado, às raízes coloniais de um Estado que, tal como sucedeu no resto da América Latina (Morãna, Dussel e Jáuregui, 2008), após a independência do país colonizador, Portugal, em 1822, concentrou o poder nas mãos de uma diminuta elite, obstando ao acesso ao poder da maioria de uma população subalternizada:

A emergência do nacionalismo na América Latina não envolveu um baptismo das classes baixas, à maneira europeia, mas foi mediada por elites crioulas (no sentido hispânico) que tinham sido excluídas do controlo político durante o período colonial. (Almeida, 2000b: 169)

Esta particular distribuição do poder, cravou desigualdades sociais e regionais no país que, como explica o geógrafo brasileiro Milton Santos (2002), espelham-se na sua organização contemporânea:

Descontínuo, instável, o espaço dos países subdesenvolvidos é igualmente multipolarizado, ou seja, é submetido e pressionado por múltiplas influências e polarizações oriundas de diferentes níveis de decisão. Quanto menor a escala do lugar, mais numerosos são os impactos, o que dá uma decomposição do tempo à escala local (...) o espaço dos países subdesenvolvidos é marcado pelas enormes diferenças de renda na sociedade, que se exprimem, no nível regional, por uma tendência à hierarquização das atividades e, na escala do lugar, pela coexistência de atividades da mesma natureza, mas de níveis diferentes. (...) O comportamento do espaço acha-se

assim afetado por essas enormes disparidades de situação geográfica e individual. (Santos, 2002: 21)

A referida “heterogeneidade estrutural” (Tavares *apud* Possas, 1989: 154) fundamenta a discrepância entre, por um lado, a convergência sincrônica do dito quadro legislativo para a regulação da doença de Hansen no Brasil, com a “nova política para o controle da lepra” (WHO, 1960: 9) sancionada na escala transnacional, e a sua implementação descontínua entre as diversas regiões do país.

Observa-se, desta forma, que em 1958, o leprólogo brasileiro Orestes Diniz, ao redigir as linhas que, doravante, norteariam o Programa de Controle da Lepra, sublinhava a descentralização do cuidado da enfermidade para serviços de saúde próximos da comunidade, como directriz matricial do referido programa (Andrade, 1996), ao passo que o internamento compulsivo das pessoas com doença de Hansen seria persistentemente praticado em algumas leprosarias do país, alegadamente até 1986.

É neste sentido que a abertura dos portões das leprosarias modernas, ou por outra, o segundo período da história moderna da doença de Hansen, no Brasil, revestiu-se de uma liminaridade que remete para a sobreposição da fragmentação administrativa do país ao paradigma biopolítico defendido e implementado pela leprologia brasileira nos respectivos quadros jurídicos para a regulação estatal da enfermidade.

Em relação ao último, atente-se na afinidade entre a produção científica da leprologia brasileira e o seu protagonismo político na elaboração de políticas públicas. Com efeito, aquela detinha um perfil menos afeito à ideia de comunidade científica de Kuhn (2005), e mais próximo da noção de comunidade epistémica, dado o seu escopo de influência no campo político de regulação da doença de Hansen.

Ora este enlace do campo científico com o campo político não é estranho ao próprio país. Ao contrário, prosseguia na esteira de uma acção incorporada da biomedicina na construção identitária da nação brasileira, sobre práticas campanhistas e higienistas de purificação do corpo social, em que essa disciplina,

ao assumir-se como um braço de regulação autoritária do Estado, contraiu um pendor imperialista:

Embora o Brasil fosse um Estado independente, as campanhas para erradicar a febre-amarela no início do século XX eram, certamente, imperialistas no método e no tom, especialmente com o envolvimento da Fundação Rockefeller. (Cunningham e Andrews, 1997: 18)

Esta proximidade entre a biomedicina e o Estado traduz-se na actual persistência da saúde como uma “arena” (Clarke, 1998: 16) para a negociação política entre os diferentes segmentos da sociedade brasileira que radica, concomitantemente, numa determinação da biopolítica para a própria escultura identitária do país.

Por outro lado, a convergência entre as políticas públicas para o controle da doença de Hansen, defendidas na escala transnacional, por uma comunidade epistémica transnacional, e as defendidas na escala nacional, pela comunidade epistémica brasileira, imbuía-se da própria agência da segunda comunidade na primeira, como evidencia o protagonismo forte dos leprólogos brasileiros nos congressos internacionais de leprologia, mas também na própria formulação do esquema multi-droga proposto pela Organização Mundial de Saúde. Com efeito, foi o hansenologista brasileiro, Diltor Vladimir Araújo Opromolla, quem introduziu, pela primeira vez e com sucesso, a poderosa rifampicina na terapêutica da doença de Hansen, na década de 1960 (Limalde e Opromolla, 1963).

Regressando, por ora, à abertura dos portões das leprosarias modernas, no Brasil, a devolução dos direitos civis às pessoas portadoras de doença de Hansen, constituiu-se, logo, ela mesma, num processo liminar, afeito menos aos quadros legislativos para o controle da doença de Hansen e mais à heterogeneidade administrativa das leprosarias no país, mas também aos próprios constrangimentos impostos à população brasileira pela ditadura militar que reteve a cidadania da última entre 1964 e 1985.

A imbricação da conquista pela cidadania das pessoas com doença de Hansen na democratização do país, evidencia-se na própria participação das pessoas com



doença de Hansen na construção dos marcos regulatórios consagrados pela Constituição de 1988, após o fim da ditadura militar.

Na verdade, ambos os processos coincidem, em primeiro lugar, com o desenvolvimento, a partir do ano de 1981, de uma política de reconhecimento encetada pelas pessoas com doença de Hansen, no lastro dos movimentos eclesiais de base, do movimento sindical e do movimento da saúde, que fervilhavam no Estado de São Paulo, na época (Avritzer, 2002; Machado, 1995; Stotz, 2003), mas também pela própria acção de organismos da sociedade civil transnacionais.

Em segundo lugar, com a mencionada centralidade da saúde enquanto mote de construção da identidade nacional que, por um lado, remonta a uma medicina autoritária no início do século XX e que, por outro lado, desembocou num projecto de transformação social imbricado no acesso à saúde (Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001).

Em terceiro, e último lugar, esses mesmos processos enlaçam-se no pendur participativo da forja da Constituição de 1988, em particular no que toca à regulação da relação entre o Estado e os cidadãos no campo da saúde, sob o que foi designado como Serviço Único de Saúde (SUS) (Pinheiro e Asensi, 2010; Vasconcelos e Pasche, 2006), o que demanda, aqui, uma breve atenção à especificidade dessa relação, uma vez que imbuíu de particularidades as respostas institucionais à doença de Hansen na escala nacional.

O quadro regulatório plasmado no SUS incorporou as propostas do movimento sanitarista, nascido na década de 1970, direccionadas para a saúde como um direito de todos, no âmbito de um paradigma multi-causal do processo saúde/doença, encimado pela ideia dos determinantes sociais do último (Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001; Nunes, 2006).

O movimento sanitarista brasileiro emergiu no contexto de lutas contra as desigualdades impostas pelo autoritarismo político, atrás mencionadas, e do próprio movimento sanitarista latino-americano, devotado à relação entre saúde e justiça social. Na esteira do último, cujas origens remontam à segunda metade da

década de 1950, emergiu um projecto para o desenvolvimento de uma medicina social atenta às causas sociais do processo saúde/doença, sem descarte das relações de poder que as medeiam (Barata, 2006; Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001; Nunes, 2006). Como explica Nunes (1994), este projecto diagnosticava uma crise tanto na teoria, quanto na prática da biomedicina que clamava por uma reforma que foi, sobretudo, dirigida ao campo da educação das classes profissionais.

O movimento sanitaria brasileiro, veio, assim, a politizar a saúde como um direito, advogando a mobilização da sociedade civil em seu redor, no seio de uma conjuntura recessiva e de crítica ao regime militar, que se estendia a uma assimetria expressiva do acesso à saúde.

Se, no plano epistemológico, o movimento sanitaria brasileiro desfraldou o escopo da biomedicina à inclusão das ciências sociais, como a demografia, a sociologia ou a antropologia, entrecruzando-as com a epidemiologia ou com a ecologia, no plano ideológico, situou-se na interacção entre ciência e política, abstendo-se de uma neutralidade ideológica e incentivando, inicialmente, a medicina comunitária, que se viria a desdobrar, subsequentemente, na centralidade conferida à participação leiga nos universos tecnocientíficos da saúde pública (Nunes, 2006).

Com efeito, este movimento emergiu a compasso de uma agregação comunitária em torno de necessidades de saúde compartilhadas numa mesma área geográfica, tidas como problemas que, embora de natureza técnica, poderiam ser respondidos por um esforço conjunto e articulado, naquilo que viria a ser designado como a medicina comunitária, e que agregou os movimentos paralelos que assomaram nas periferias urbanas a reivindicar o acesso aos serviços de saúde (Carvalho, Petris e Turini, 2001).

Este projecto ancorava-se, portanto, num projecto interventivo de transformação quer da ciência, quer da política, tendo na mira a própria mudança social:

A necessidade de quadros de referência teórica que privilegiassem a mudança social e o conhecimento de aspectos macroestruturais torna-se essencial. (Nunes, 2006: 31)

Entre esses quadros de referência teórica distinguem-se dois marcos históricos, a saber: a obra de Cecília Donatello acerca da relação entre a prática da medicina e a reprodução social da estruturação hierárquica da economia, da política e da sociedade, e a arqueologia histórica de Sérgio Arouca da medicina preventivista (Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001; Nunes, 1994; Nunes, 2006), que visava, como dito pelo próprio autor, situar o estudo do processo saúde/doença na sua relação quer com a estrutura das respostas médicas, quer com o sistema social global, em ordem a transformar a mesma para maximizar a saúde e o bem-estar das populações (Arouca, 1975).

O movimento sanitário, no Brasil, sendo, desta forma, constituído pela agregação de pessoas oriundas de diversos campos científicos e políticos, contraiu uma matriz e princípios que:

... foram sendo construídos ao longo do tempo a partir de um conjunto de práticas que Arouca (1976) caracterizou em três níveis: a prática teórica (construção do saber), a prática ideológica (transformação da consciência) e a prática política (transformação das relações sociais). (Carvalho, 1995:48)

Significativamente, emergem, em subsequência, respostas institucionais no campo da investigação e do ensino das ciências da saúde que contribuirão para a delimitação deste campo disciplinar sob a ideia de saúde colectiva que, inversamente a uma saúde pública nutrida por um paradigma atomista e biologizante, re-situam os processos adscritos ao epítome saúde/doença na comunidade e na sociedade. São estas respostas, a criação do Centro Brasileiro de Estudos em Saúde – Cebes, em 1976, e da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Abrasco, em 1979 (Nunes, 1994).

Em suma, o movimento sanitário brasileiro fez aliar um projecto de justiça social, com assento no enlace entre saúde e cidadania, à própria revisão do paradigma biomédico e da sua hegemonia na definição do que é a saúde ou a doença, contraindo o conhecimento oriundo das ciências sociais:

A inserção das ciências sociais e humanas no campo da saúde pública teve o mérito incalculável de criticar a hegemonia incontestável do paradigma biológico e naturalista, propondo a existência de outros paradigmas na interpretação das experiências fundamentais da saúde coletiva. Seria assim a presença e até mesmo o confronto entre diferentes paradigmas o que passou a definir e a nortear o campo da saúde coletiva. (...) O que implica dizer que a passagem do campo da saúde pública para o da saúde coletiva teve o impacto de relativizar a leitura biológica e naturalista da palavra saúde (...) o campo da dita saúde coletiva e a palavra saúde são marcados pela complexidade, o que caracterizaria com eloquência as linhas de força diversificadas e conflituais que delinham a experiência da saúde. (Birman, 1999: 6)

Mas o desfraldar desta revisão paradigmática não se deteve ao universo da ciência moderna. Antes, um dos principais vértices do movimento sanitarista foi, tal como explanado atrás, a participação leiga na produção colectiva da saúde, que vincou as paisagens morais não somente das respostas institucionais no campo da saúde pelo Estado brasileiro, mas também, e como se verá adiante, à doença de Hansen, no relevo social do país.

Foi, assim, que na célebre VIII Conferência Nacional de Saúde (Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001) (em que pessoas com doença de Hansen, pertencentes ao movimento social por elas refém formado, participaram), que o movimento sanitarista emitiu os postulados acerca da saúde como um direito de todos e do controle social popular das políticas públicas para a saúde das populações como contraponto ao controle privado do Estado por segmentos sociais com maior capital de acesso.

Estes mesmos princípios encorpam a Constituição promulgada em 1988, designadamente na criação do Serviço Único de Saúde (SUS), cujas leis orgânicas foram sancionadas em 1990 (Vasconcelos e Pasche, 2006). Compreendendo na sua matriz a universalidade, a integralidade e a equidade (ver Vasconcelos e Pasche, 2006: 535), o SUS tem como principais directrizes organizacionais a descentralização e a participação social (Vasconcelos e Pasche, 2006: 536). Esta matriz resultara dos princípios da reforma sanitária discutida na VIII Conferência Nacional de Saúde:

A participação pressupõe a inclusão representativa da população e de trabalhadores de saúde no processo decisório e no controle dos serviços. A descentralização contém a ideia de multiplicação dos centros de poder e irá se

realizar principalmente através da municipalização. A universalização significa igualdade de acesso aos serviços. E, por fim, a integralidade aponta para a superação da dicotomia serviços preventivos versus curativos e para a atuação em outras áreas além da assistência individual: a área da prevenção de doenças e a promoção da saúde, extrapolando, inclusive, o setor saúde. (Carvalho, Martin e Cordoni Jr., 2001: 40)

Não cabendo aqui nem uma descrição, nem muito menos uma análise do SUS, importa sublinhar os traços que se projectam nas paisagens morais brasileiras.

Em primeiro lugar, o SUS é integrante do sistema brasileiro de protecção social e compõe, em conjunto com o Sistema de Previdência Social e o Sistema Único de Assistência Social, o tripé da segurança social, estabelecido na Constituição brasileira (Vasconcelos e Pasche, 2006).

Em segundo lugar, foi constituído com o objectivo de coordenar e integrar as acções de saúde nas três esferas de governo federal, estadual e municipal. O SUS incorpora, desta forma, uma articulação entre subsistemas verticais (de vigilância e de assistência à saúde) e subsistemas com base no território (estaduais, regionais e municipais) (Vasconcelos e Pasche, 2006).

Em terceiro, e último lugar, o SUS intenta e assenta na descentralização, ou seja, na municipalização da gestão dos serviços de saúde, e no controle social das políticas públicas através da participação social em órgãos consultivos e deliberativos (Carvalho, Petris e Turini, 2001; Vasconcelos e Pasche, 2006).

Focando, agora, no último aspecto atrás sublinhado, atente-se, em primeiro lugar, que a reforma sanitária obrou uma inversão do conceito de controle social, dotando-o de um significado vernacular na contemporaneidade. Assim, originalmente o conceito remetia para a biomedicina como braço imperialista de construção da nação brasileira:

No início do século XX, o termo «controle social» em saúde, no Brasil, foi utilizado com significado praticamente oposto ao daquele utilizado hoje, ou seja, era visto como medidas sanitárias de controle do Estado sobre a sociedade. (...) Destaca-se que, nesse período, a concepção de saúde é fundamentada na teoria dos germes (modelo monocausal), segundo a qual os problemas de saúde se explicam pela relação linear entre agente e hospedeiro.

(...) Dessa forma, era fundamental uma política de saneamento dos espaços de circulação de mercadorias, a erradicação e o controle de doenças transmissíveis que pudessem de alguma forma prejudicar o desempenho das exportações. Através de medidas severas de combate de vetores (no caso da peste e da febre amarela) e de imunização compulsória da população (no caso da varíola), o Estado adotava intervenção em pessoas e grupos sociais em nome da saúde de todos (Carvalho, 1995), deixando claro que nesta fase o controle era exercido pelo Estado sobre a sociedade e, desta forma, a população era o alvo das ações de saúde. (Carvalho, Petris e Turini, 2001: 94)

Ora o controle social pressuposto no desenho legislativo do SUS remete para:

Segundo definição dada na IX Conferência Nacional de Saúde, controle social é a capacidade que tem a sociedade organizada de intervir nas políticas públicas, interagindo com o Estado para o estabelecimento de suas necessidades e interesses na definição das prioridades e metas dos planos de saúde (BRASIL, 1992), ou ainda, segundo Carvalho (1995), o controle social é entendido como a tentativa de se estabelecer uma nova relação entre o Estado e a sociedade, que implica numa abertura do Estado, para que a sociedade participe das suas decisões. (Carvalho, Petris e Turini, 2001: 93)

Por conseguinte, duas ideias aparentam ser centrais à noção brasileira de controle social na saúde, a saber: a deliberação e a fiscalização das políticas públicas. Será através de duas instâncias, que perpassam cada uma das esferas de governo, que esses objectivos serão perseguidos, nomeadamente os conselhos de saúde e as conferências de saúde (Carvalho, Petris e Turini, 2001).

Os primeiros têm um carácter permanente e deliberativo, enquanto que as segundas têm uma ocorrência mais espaçada e assumem um perfil consultivo. Ambas prevêem a paridade entre utentes e prestadores na área da saúde, os últimos englobando quer profissionais de saúde, quer gestores (Carvalho, Petris e Turini, 2001).

Foi, desta forma, que o enquadramento da doença de Hansen, no segundo período da sua história moderna no Brasil, deu-se sobre paisagens morais que desenhavam a saúde, não somente como um direito, mas que a infundem de uma concepção particular, afeita a uma mistura peculiar dos modelos explicativos das ciências biológicas com os das ciências sociais, passível de alvitrar uma transição paradigmática, à luz do conceito de Santos (1987), que inscreve na mesma a participação leiga nos processos deliberativos que sustentam o arcabouço da saúde pública no país. Ou seja, que, em teoria (registre-se o plano epistemológico e

jurídico desta descrição, carente de uma atenção à sua prática), pressupõe uma transição paradigmática adjuvada por uma concatenação entre o Estado, a ciência e a sociedade civil na qual convergiriam movimentos de *afectação* encetados por cada um dos actores.

Mas o novo enquadramento da doença de Hansen, no segundo período da sua história moderna no Brasil, foi reforçado pela metamorfose semântica do seu signo. A última, que recebeu um cunho legislativo na década de 1970, resultou da já mencionada estreiteza entre o campo científico e o campo político no Brasil, mas também de uma concatenação entre os modelos explicativos biomédicos e a *testemunha subalterna* à ciência moderna.

Desta forma, no seio das respostas do Estado brasileiro à doença de Hansen, nascia uma doença vernacular: a hanseníase.

Assim, e também em compasso com a transformação da classificação da doença de Hansen forjada na escala transnacional, um leprólogo brasileiro, Abrãao Rotberg, assumiria a tarefa de substanciar, na escala nacional, a controvérsia em torno da terminologia empregue para descrever a enfermidade.

Esta controvérsia, como foi exposto no capítulo anterior, emergira no eco das vozes de pessoas internadas em leprosarias de tipo moderno, admitido nos congressos internacionais sobre doença de Hansen por peritos que se posicionavam a favor pelo abandono, clamado pelas pessoas que conheciam os corolários da representação social agregada aos seus significados nos seus corpos e nas suas vidas, do signo da lepra.

Como se viu, foi Ferry Burges (1949) quem levou ao Congresso em Havana, a controvérsia em torno da semântica da lepra, instigado por Stanley Stein, antigo paciente de lepra da leprosaria de Carville, nos Estados Unidos da América. A voz de Stein viria a ser reforçada por um grupo de antigos pacientes de lepra brasileiros residentes numa leprosaria do Estado de Pernambuco, cujas vozes acercaram o Congresso seguinte, realizado em Madrid, no ano de 1953, clamando, igualmente, por uma substituição do termo lepra (Rotberg *et al.*, 1968).

Na esteira desta demanda, Abrãao Rotberg assumiria a advocacia por uma reconstrução semântica da lepra, partindo da importância, gerada na escala transnacional, conferida a uma educação sanitária, em ruptura epistemológica com os anteriores modelos explicativos da leprologia moderna, em vista à promoção da aderência ao tratamento.

Em acordo com a ruptura epistemológica que convertera a representação prévia da doença numa categoria explicativa dos fracassos da missão soteriológica e bélica da biomedicina, Rotberg defenderia que nenhum resultado poderia ser almejado com o uso de um termo saturado de conotações pejorativas:

‘Lepra’ e ‘leproso’ são rótulos de potência primária, utilizando a expressão dos sociólogos, fortemente anti-educativos. Esta deseducação que começa na infância, é permanentemente agravada pela literatura e dicionários, pela imprensa sensacionalista e por todos os demais meios de comunicação, que vêm naqueles pejorativos excelentes fontes de renda. Para cada unidade de esforço educativo sobre ‘lepra’ há pelo menos um milhar de unidades anti-educativas. (...) É extremamente difícil, se não impossível, vencer pela propaganda um ‘rótulo de potência primária’ negativo, como é do conhecimento dos sociólogos e dos estudiosos da psicologia de massas. (...) É necessário alterar o próprio rótulo. (Rotberg *et al.*, 1968: 2-3)

Rotberg (1978) identificava, assim, a relação entre a classificação de uma doença e a sua expressão material no relevo social, ou seja, entre a apreensão pública da doença e a epidemiologia:

A ‘lepra’ não é – nem será jamais – ‘doença como as outras’ mas sim “corrente cultural estrangulando doença física comum”. Portanto, libertar pacientes e sociedade dos graves problemas psicossociais da ‘lepra’ é objetivo principal para o qual a maior parte das atividades deveria estar dirigida. Só quando a ‘corrente’ for removida tornar-se-ão possíveis o tratamento e a prevenção na escala desejada. (Rotberg, 1978: 1)

O mesmo viria a cunhar o termo “leproestigma” (Rotberg, 1983: 76) para descrever o nexos entre o signo da lepra e a estigmatização social das pessoas portadoras, denunciando a relação entre o último e uma alegada indústria da piedade, denunciando: “leproestigma é dinheiro” (Rotberg, 1983: 76).

Porém, se a reconstrução semântica da lepra se alicerçava no *giro biomédico* que se principiava a mover na dialética entre a cidadania das pessoas com doença de Hansen e o bem público, e que desembocaria na síntese, alegada pela



biomedicina, entre a intervenção biomédica e a emancipação social das pessoas portadoras na década de 1980, o mote que impeliu este esforço repousava no dito nexos entre classificação e epidemiologia. O último afigurava-se como determinante para um controle de uma enfermidade no espaço público que, descartando medidas autoritárias sobre os corpos enfermos, se fazia depender de uma procura dos serviços de saúde pelas próprias pessoas portadoras, como assinalava Rotberg (2002), em entrevista: “Para que funcione uma prevenção baseada no tratamento é preciso que os interessados compareçam para esse tratamento...”

Na esteira da advocacia médica de uma demanda brotada pela *intencionalidade pragmática e política* das pessoas enfermas, reconfigurada pelos modelos explicativos biomédicos para a persecução dos seus próprios objectivos terapêuticos e profilácticos, o termo vernacular hanseníase foi adoptado gradualmente no país (Rotberg *et al.*, 1968), até colher um cunho legislativo com o Decreto Federal Nº 76.078 de 04 de Agosto de 1975 e com a Lei Federal Nº 9.010 de 29 de Março de 1995.

Ora, como lamentava Rotberg (1983) na década de 1980, a controvérsia que despontou na escala transnacional, veio a confinar-se ao Brasil. A metamorfose semântica da lepra, na escala nacional, suscitou, assim, a escultura social de uma doença vernacular, como atesta a seguinte afirmação de outro destacado leprólogo brasileiro:

O Brasil acabou com a lepra muito antes que os outros países endémicos. Temos, é verdade, ainda a hanseníase, mas está sendo combatida com as armas que dispomos para eliminar outras doenças... (Opromolla, 2002: 2)

Por fim, um derradeiro traço gizou a particularidade do processo transicional entre a abertura dos portões e o *giro biomédico* no Brasil, a saber: a controvérsia em torno da introdução da tecnologia biomédica recomendada pela Organização Mundial de Saúde, a poliquimioterapia, nascida, tal como a hanseníase, da concatenação entre agências diversas, nomeadamente a ciência, o Estado, e a *intencionalidade política* das pessoas com hanseníase.

Com efeito, a exortação da Organização Mundial de Saúde para a implementação generalizada da poliquimioterapia como terapêutica estandardizada da hanseníase, foi colhida com suspeição tanto pela comunidade leproológica brasileira, quanto pelas pessoas portadoras de hanseníase, então agregadas colectivamente, no país.

A primeira, muito embora admitisse os benefícios economicistas do esquema proposto, bem como a sua eficácia comprovada no tratamento da tuberculose, impulsionaria a criação de um Comité Assessor de Peritos em Terapias Alternativas, em 1984, no seio da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, que formularia as seguintes recomendações:

Necessidade de investigação científica sobre a eficácia dos esquemas de poliquimioterapia propostos pela OMS, através de estudos com casos controles em centros nacionais capacitados para tanto; (...) Que se considerem como procedimentos inaceitáveis a implantação, em todo o território nacional, dos esquemas preconizados pela OMS. (Gonçalves e Gonçalves, 1986: 8)

Esta mediação da escala nacional, sucede da vitalidade da comunidade epistémica nacional agregada em torno da hanseníase, protagonista de uma forte participação nos mundos transnacionais da leprologia, mas a mesma foi encorpada por uma suspeição levantada pelas pessoas com hanseníase que, no seio do movimento social, plasmava nas páginas do seu jornal, a incerteza quanto à tecnologia terapêutica proposta pela OMS, agregada à crítica da persistência das barreiras ao acesso à saúde como um direito dos cidadãos e um dever do Estado:

É possível um país que ainda nem resolveu problemas como a distribuição de tradicionais drogas conseguir aplicar corretamente um tratamento que exige um número maior de medicamentos? (Nogueira, 1986: 8)

Neste contexto, a poliquimioterapia foi, gradualmente, implementada, nos anos que se seguiram, arrancando com três experiências piloto, com o apoio financeiro da American Leprosy Mission, uma Organização Não Governamental norte-americana com décadas de existência e vinculada à ILEP, e envolvendo vários parceiros do campo científico, do campo político e do movimento social (Oliveira, 2008).

Esta experiência foi, ainda, escoltada por uma “reestruturação dos serviços” (Oliveira, 2008: 48) que incluiu uma organização do sistema de vigilância epidemiológica mas, principalmente, a descentralização da gestão e da atenção médica da hanseníase, antes sediadas em algumas unidades estaduais de saúde, para o nível municipal que, como explica Moreira (2002), seguiu no bojo da própria reorganização do sistema de saúde, no Brasil.

Na sua esteira, o novo enquadramento semântico da hanseníase, tingia-se (numa difusão à escala nacional do signo hanseníase através de uma campanha iniciada, em 1986, nos meios de comunicação nacionais) do significado que, tendo sido cunhado pelo *giro biomédico* na escala transnacional, viria a constituir-se no epítome da doença que se anelava reconstruir no país: “hanseníase tem cura” (Oliveira, 2008: 48).

Com efeito, a reconstrução pública da doença, enlaçava-se numa pedagogia sanitária que, sendo intentada à sua profilaxia, era reforçada com a síntese do anelo conjunto dos diversos parceiros atrás referidos, numa campanha televisiva que, em 1988, exortava: “Hanseníase, vamos acabar com esta mancha no Brasil” (Moreira, 1997: 79).

A implementação generalizada da poliquimioterapia como tecnologia de tratamento estandardizada da hanseníase, arribou, na década de 1990, impulsionada por uma motriz ancorada na escala nacional e por uma outra advinda da escala transnacional, designadamente as leis orgânicas que regulamentaram o SUS, colocando a ênfase na descentralização, e o programa de eliminação global da hanseníase protagonizado pela OMS.

Assim, 1991 foi o ano em que o Brasil, como país endêmico com 30 874 casos novos registados durante o mesmo ano, assinou o compromisso transnacional com a meta epidemiológica da eliminação global da hanseníase em 2000, e em que decretou a expansão nacional da poliquimioterapia em território nacional, no âmbito do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase (Penna, 1995). A tecnologia poliquimioterapêutica era, desta forma, introduzida na escala nacional num enlace com o sonho global de um mundo sem hanseníase:

... momento em que se avaliou que a reprodução das unidades-piloto de implantação da PQT, não estava levando à expansão pretendida e assim uma nova portaria recomendava a adoção imediata dos esquemas de PQT em todas as unidades de saúde do país, em 1991. Também foi o período de definição da meta de eliminação pela OMS, da descentralização do apoio das ONGs e inserção de novos projetos no apoio estadual como os da NRL e LRA e produção de muitos materiais humanos. (Oliveira, 2008: 48)

Aportado o período do início do trabalho de campo, em 2009, o pacto de gestão, assinado pelo Ministério da Saúde, Conselho Nacional dos Secretários Estaduais de Saúde e Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde, em 2006 (Vasconcelos e Pasche, 2006), reforçara a descentralização do cuidado da hanseníase para a atenção primária, por um lado.

Por outro lado, com 38 992 casos novos registados em 2008, o Brasil falhava em atingir a meta de eliminação definida pela Organização Mundial de Saúde, que havia sido, entretanto, prorrogada até ao ano de 2010.

Se a política de descentralização para a atenção primária, ou básica, como é denominada no Brasil, convergia com o programa global, centralizado na Organização Mundial de Saúde, aquando do início do trabalho de campo, em 2009, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase acabara de concluir a mudança na meta e indicadores epidemiológicos sobre os quais se alicerçava que, mais do que divergir com a escala transnacional, posicionava-se de modo contrário ao programa global, abandonando a meta de eliminação em favor de uma de controle.

Ora se a controvérsia controle *versus* eliminação, varria, na época, a comunidade científica transnacional agregada em redor da hanseníase, o Brasil emergia como o primeiro, e único Estado, a deixar cair a meta promulgada pela Organização Mundial de Saúde. Mas a mesma controvérsia opunha os diferentes actores institucionais no Brasil, em particular o Estado e o movimento social, suscitando, em concomitância, um reposicionamento dos lugares de enunciação de cada um face ao outro.

Rememorando Visvanathan (2004), consideremos uma árvore entrecruzada por outras, numa paisagem recortada por referências topográficas justapostas.

Consideremos, em seguida, o ruído etnográfico face a uma polifonia de vozes sobrepostas numa polissemia agudamente competitiva. Consideremos, finalmente, a impossibilidade de demarcar as fronteiras entre o objecto e o solo, dada a deflagração da flora. Como operar um recorte cartográfico que permitisse o movimento em tal ecossistema, com vista ao desenho detalhado de cada um dos seus componentes ou, pelo menos, dos seus mais vigorosos?

Para encontrar a saída de tal dédalo, cabia delinear uma estratégia cartográfica para um espaço social e institucional pulverizado, perseguindo, agora, não o objecto, mas os próprios actores, por forma a inquirir qual o escopo de *afecção* de cada um na forja do aparato de produção dirigido à hanseníase. Note-se, desta vez, como a disputa que submergia o objecto no relevo social, fornecia a primeira evidência sobre o enquadramento institucional da hanseníase no Brasil contemporâneo.

#### 4. 6. O Estado e o paradigma biopolítico brasileiro para a hanseníase

A controvérsia em torno da meta epidemiológica estalara durante a gestão, iniciada em 2007, do programa que, em concomitância, fora renomeado Programa Nacional de Controle da Hanseníase, e que findara o seu mandato em 2008, sendo substituída por uma equipa que prosseguia segundo as linhas estratégicas e operacionais definidas pela anterior. Entre os fundamentos alvitados para a modificação da meta epidemiológica, a saliência era dada ao facto de a hanseníase carecer de uma vacina:

Hanseníase é doença para a qual não existe vacina específica e, portanto, não se pode estimar uma data para eliminá-la. O trabalho de controle desta doença consiste em garantir a efetividade do modelo de atenção baseado no diagnóstico precoce e tratamento oportuno, buscando evitar qualquer desinserção dos doentes na sociedade, mediante o fortalecimento da gestão descentralizada e integrada das três esferas do governo. (Programa Nacional de Controle da Hanseníase, 2008: 7)

O abandono da meta de eliminação da hanseníase em favor de uma de controle, brotara no seio da comunidade epistémica nacional, tradicionalmente vinculada à classe dermatológica, e que, historicamente, assumira a gestão pública da doença no Brasil. Essa decisão seria, porém, fortemente criticada pelo movimento social.

Em campos aposicionais, a gestão do programa de hanseníase do Ministério da Saúde continha o âmbito decisório na caracterização técnico-científica da meta epidemiológica, restringindo, por conseguinte, a sua avaliação ao universo restrito da peritagem que excluía qualquer contaminação de um senso comum leigo, ao passo que o movimento social cunhava a última, bem como a discussão em seu redor, de política, advogando a necessidade de um debate alargado.

A controvérsia em torno da meta epidemiológica, exprimia, logo, uma disputa epistemológica mais funda, entre o que Epstein (ver 2007: 279) designaria como uma política de delimitação de quem está dentro ou fora da ciência e do Estado ou o que Nunes e Matias (2003: 141) denominariam como um “espaço agonístico legítimo”, isto é, um “espaço em que o problema pode ser debatido e dos actores que são legitimamente admitidos nesse espaço”.

Diligenciando reverter a mudança da meta epidemiológica e fazendo, para isso, uso de instâncias deliberativas participativas às quais tinha acesso, o movimento social carregou este debate até ao Conselho Nacional de Saúde, em Julho de 2009, denunciando, numa reunião ordinária, a privação de uma discussão alargado sobre a referida mudança, que teria conduzido a uma apresentação dessa decisão *ex post facto* sem o envolvimento dos parceiros sociais, por um lado, e caracterizando a meta de controle como uma meta genérica, sem poder mobilizador, que fazia temer um retrocesso no esforço desenvolvido nas últimas décadas para estimular a “vontade política” de responder à hanseníase nos diferentes níveis de gestão governamental, por outro.

Todavia, os responsáveis pelos órgãos gestores concernentes à hanseníase do Ministério da Saúde não compareceram no Conselho Nacional de Saúde, esvaziando a discussão que se veio a tornar, progressivamente, redundante. Esse

esvaziamento ofertava uma primeira evidência sobre o escopo de *reflexão* da participação leiga na deliberação de políticas públicas para a saúde no quadro do SUS que, aparentando ser atalhada por um trabalho de purificação entre a ciência e a política e de concomitante demarcação entre a tecnociência e a opinião leiga (Nunes, 2008), evidenciava o esvaziamento dos próprios conselhos de saúde enquanto espaços agonísticos legítimos para a deliberação de políticas públicas:

Os conselhos tornam-se cada vez mais «participativos» em sua composição, ao mesmo tempo que se tornam menos decisórios em sua pauta e mais passíveis de apropriação por uma política-espectáculo. (Acselard, 2000: 91)

A mesma controvérsia espelhou-se na reunião do Comité Técnico Assessor do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, realizada no início de Agosto de 2009, na véspera do encontro anual do programa que reuniria, em Brasília, a equipe em gestão do programa nacional, as coordenações estaduais do programa e os parceiros da sociedade civil nacional e internacional.

Durante a reunião do Comité Técnico Assessor do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (constituído por directores de seis centros de referência de investigação em hanseníase, representantes do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, do MORHAN, do Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde, do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde, da Secretaria de Atenção à Saúde, da Organização Pan-Americana de Saúde, da ILEP e de sociedades científicas – desde a Sociedade Brasileira de Hansenologia à ABRASCO) substanciaram-se diferentes escalas em interação, com escopos de *reflexão* e de *retracção* diferenciados.

A dita controvérsia recebeu uma parca atenção pelos intervenientes, restringindo-se à rememoração da visita recente de Yohei Sasakawa, Presidente da Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation e Embaixador da Boa Vontade para a Eliminação da Lepra da Organização Mundial de Saúde, ao Brasil, durante a qual criticara o abandono da meta de eliminação pelo Ministério da Saúde numa reunião com o Presidente Lula da Silva.

Entre os participantes, a maioria invocou a soberania nacional face às relações internacionais, criticando a interferência externa em assuntos internos, e

o assunto da eliminação *versus* controle que, visivelmente, constringia os presentes, foi largado como havendo sido já transmutado num facto.

Ora se essa evidência sugeria uma *retracção* do movimento social face à *reflexão* da comunidade epistémica nacional e do Estado, a invocação da soberania nacional em decisões do foro técnico-científico aparentava justificar a contenção da discussão no seio da comunidade epistémica nacional, indiciando uma concomitante *retracção* do conhecimento produzido na escala transnacional.

Na verdade, essa mesma tensão entre a escala transnacional e a escala nacional patenteava-se em temas como a quimioprofilaxia em massa (com o emprego da B.C.G.) ou a diminuição da duração da administração da poliquimioterapia nos casos multibacilares, ambas recomendadas pela Organização Mundial de Saúde e, também, ambas enjeitadas pelo Comité Técnico Assessor do Programa Nacional de Controle da Hanseníase que, em uníssono, e tal como no passado, optava por projectos-piloto em áreas endémicas dentro do país, sob alegação de que nenhum esquema deveria ser executado sem a sua devida comprovação prévia.

Assim, em 2009, à época do trabalho de campo, o Ministério da Saúde do Brasil detinha, dentro da Secretaria de Vigilância em Saúde, um programa especificamente votada à hanseníase, intitulado Programa Nacional de Controle da Hanseníase.

Em entrevista, concedida em Agosto de 2009, a coordenadora, à época, do programa nacional, uma médica hansenologista com duas décadas de experiência na coordenação estadual do programa de hanseníase, descrevia a hanseníase como uma enfermidade prioritária para o Ministério da Saúde:

- Está dentro das prioridades do Ministério da Saúde. E está dentro da mesma prioridade da dengue, da AIDS, da tuberculose. É claro que a gente deseja sempre mais. Por exemplo, desejaríamos ter o mesmo status da AIDS. Nós não temos o mesmo status da AIDS, nós não temos o mesmo status da tuberculose. Mas estamos junto com a AIDS e com a tuberculose em termos da prioridade do Governo. Isso mostra que a prioridade do Governo não é só de boca, é também de recursos, de 2004 a 2009 os recursos previstos dobraram para 14 milhões.



O programa encimava-se sobre uma meta de controle, com base na incidência como principal indicador epidemiológico e na detecção da doença em menores de 15 anos como medida central de avaliação da força de transmissão da endemia.

Com base num estudo de tendência, o mesmo programa identificara 10 aglomerados territoriais (clusters), responsáveis por mais de 50% dos casos novos recentes de hanseníase, localizados esses nas Regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, tidas como zonas de actuação prioritária.

A feição organizativa do programa desdobrava-se em cinco eixos estruturantes, a saber: a vigilância epidemiológica (vigilância e análise de informações), a gestão (planeamento, descentralização e avaliação), a atenção integral (diagnóstico, tratamento, vigilância dos contactos, prevenção de incapacidades e reabilitação), a comunicação e educação (comunicação, educação permanente, mobilização social) e a investigação (básica, clínica e operacional, realizada em centros de referência em hanseníase). Estas diferentes componentes convergiam no objectivo central de operacionalizar as estratégias a serem aplicadas em todo o território nacional (Programa Nacional de Controle da Hanseníase, 2008).

A coordenadora nacional do programa elegia, entre os cinco eixos descritos, a epidemiologia como o mais relevante de todos, uma vez que seria essa disciplina que informaria as tomadas de decisão:

- No componente da epidemiologia não é só a questão da informação pela informação. É o que é que a informação vai conduzir para o desenvolvimento do trabalho e, principalmente, o que é que a informação vai conduzir para a tomada de decisões. Quando, hoje, eu mencionei a minha preocupação em conhecer a clientela, é porque, realmente, não faz sentido discutir isso em termos de números. Se os números estão crescendo, se os números estão diminuindo. São pessoas. Para bem assistir essas pessoas com uma atenção integral, é importante saber quem elas são. São pessoas que estão adoecendo, e talvez você conhecendo essas pessoas e sabendo porque estão adoecendo, saiba onde está o risco, e onde você vai poder actuar. A epidemiologia tem que conduzir para você saber onde vai actuar e também a maneira como você vai fazer a educação, vai fazer a comunicação. Também em relação à pesquisa. Nós precisamos ter pesquisas conduzindo as nossas acções, em face das nossas necessidades. E a epidemiologia traz-nos essa possibilidade de conduzir a pesquisa.

Reconhecendo que a cartografia epidemiológica da população brasileira com hanseníase se confinava aos casos registados da doença, a coordenadora, face ao meu questionamento sobre uma possível endemia oculta que demandasse a busca activa de casos, respondia com o exame clínico das pessoas em contacto com os sujeitos enfermos como principal estratégia profiláctica em acção:

- A acção principal que temos desenvolvido é o exame de contactos. É claro que em áreas de alta detecção, a gente tem feito campanhas. Mas o exame de contactos tem sido priorizado em termos de metas brasileiras para o controle da hanseníase.

Seria a mesma epidemiologia que, na sua acepção, justificava tomadas de decisão baseadas na geografia médica nacional e que, em acordo, poderiam diferir das recomendações provindas da escala transnacional:

- Hoje nós temos a condução do programa pautada em informações epidemiológicas. O Brasil, há já algumas décadas, acredita que nós estamos tratando de pessoas e não de números. Nós não temos sido rebeldes, em relação à OMS, mas nós temos sido muito críticos em relação à OMS, por acreditar que nós estamos falando de pessoas e não de números. Nem sempre a gente concorda com as questões impostas pela OMS em termos de metas, em termos de indicadores. Embora a gente sempre envie todas as informações que eles desejam, a gente tem tido uma visão bem definida. Nós temos a epidemiologia, temos um comité técnico que nos assessora, então nós pautamos a gestão com evidências científicas. Você observou aquele artigo da Diane Lockwood? Isso é um artigo de 2005. Estava claro. Não é nada novo. Nós sabemos que na Índia a situação real não é essa. Os dados brasileiros são muito mais próximos ao real do que os dados de outro país.

Baseada em indicadores de morbidade (Barbosa *et al.*, 2010) como a incidência, grau de incapacidades ou alta por cura, que descartavam índices passíveis de apreciar a saúde positiva (Alleyne *apud* Barbosa *et al.*, 2010), como o bem-estar ou a satisfação com o tratamento e serviços de saúde, a geografia médica da população brasileira com hanseníase conduziria, nas suas palavras, à tomada de decisão acerca das estratégias de vigilância epidemiológica, de gestão e dos protocolos clínicos centralizados no nível federal de governação.

Em vista à vigilância epidemiológica, eram, assim, aplicadas, em todo o país, fichas padronizadas de notificação obrigatória, cujos dados seriam inseridos no SINAN - sistema de informação de agravos de notificação - centralizado no Ministério da Saúde.

As estratégias concernentes à gestão compreendiam a programação quanto à distribuição de medicação ou a referência e contra-referência para diferentes níveis de complexidade da atenção médica.

No que respeita à centralização dos protocolos clínicos que envolviam a clínica, terapias complementares, e cirurgia, bem como níveis básicos, médios e altos de complexidade, encontravam-se publicadas “técnicas normativas”, na Portaria nº 125/SVS-SAS de 26 de Março de 2009, que regulamentavam as seguintes práticas: diagnóstico, diagnóstico das reacções, avaliação do grau de incapacidade e da função neural, esquemas terapêuticos alternativos (uso de corticosteróides e talidomida), critérios de alta por cura, prevenção e tratamento das incapacidades, técnicas de auto-cuidado, critérios clínicos para a suspeição de recidiva.

A centralização da definição de metas, indicadores, vigilância, estratégias operacionais e protocolos clínicos, era acompanhada por uma política de descentralização, ou, por outra, de municipalização da gestão, direccionada para programas constitutivos da Atenção Básica, no Brasil, como o Programa Saúde da Família que, muito sucintamente, é composto por uma equipa multi-disciplinar à qual corresponde uma área geográfica delimitada no escopo de uma unidade básica de saúde, e que significa mudar o foco da intervenção biomédica no corpo individual em contexto hospitalar para a família na sua comunidade e ambiente social (Favoreto e Camargo Jr., 2002). Ainda assim, eram reconhecidas, no próprio relatório da gestão anterior do programa, as dificuldades impostas à descentralização para a Atenção Básica:

Com este objetivo, buscou-se a adesão dos estados e municípios à política de descentralização e fortalecimento da atenção básica e da estratégia Saúde da Família. Esta estratégia é consenso nacional, porém, existem obstáculos à sua implementação na maioria dos estados. Nos municípios com baixa endemicidade, o número reduzido de casos novos não estimula a inserção da hanseníase nos programas de capacitação permanente de profissionais da atenção básica para suspeição, diagnóstico e tratamento, dando-se prioridade a agravos mais prevalentes. O resultado é o aumento, nessas áreas, do diagnóstico tardio, em pessoas já com incapacidades instaladas. Já nos municípios com média ou alta endemicidades, onde é inquestionável a necessidade de descentralização das ações de controle, ainda há resistência à necessidade de descentralização do diagnóstico das unidades de referência

para a atenção básica. Parece necessário esclarecer que descentralizar não significa eliminar a referência para os casos mais complexos... (Programa Nacional de Controle da Hanseníase, 2008: 14)

A dificuldade da descentralização parecia, assim, esbarrar na própria heterogeneidade estrutural do país. Ora, quando questionada acerca da última e da eventual produção de respostas operacionais à mesma, a coordenadora do programa nacional respondia que encontrava no arcabouço do SUS, por um lado, e na geografia médica da população por outro, os dispositivos para tornejar a dificuldade imposta, por um país com as dimensões e a variabilidade interna do Brasil, a um controle centralizado da enfermidade no relevo social:

- O país realmente é enorme. Como coordenar isso tudo? Existe o SUS. Que realmente tem problemas, ele ainda é muito novo, é recém-adolescente, tem vinte anos, mas ele tem uma estrutura jurídica importante. O SUS é o grande norteador de todas as ações de saúde. Digo que é grande norteador, porque tem normas que valem para todo o Brasil. Então, a hanseníase está na Atenção Básica. Nós temos 27 Estados e a endemia da hanseníase também é diferente nesses 27 Estados. Então, temos que priorizar. É claro que priorizar não significa esquecer ou fechar os olhos para os outros Estados. Mas estamos priorizando os Estados da Região Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Mais uma vez, a epidemiologia conduzindo, as nossas ações, nós tivemos aquele estudo, tanto estudo de tendência, quanto o estudo dos clusters, dos aglomerados, com dados de 2005 a 2007, eles mostraram, claramente, que nós não podemos deixar de enxergar, principalmente, aqueles 10 primeiros clusters, que correspondem a 53% dos casos de hanseníase do país. E isso em 1173 municípios. Nós temos mais de 5 000 municípios no Brasil. Será que nós vamos só pensar nesses 1173 municípios e esquecer dos demais municípios? Não. Esses nós vamos estar priorizando em todas as nossas ações de gestão. Ferramentas da epidemiologia têm conduzido o controle da hanseníase e o rumo das ações.

Ou seja, a especificidade regional era constricta à prioridade concedida a determinadas regiões, descartando a produção de estratégias preventivas e de promoção da saúde adaptadas às características demográficas, culturais e políticas das mesmas regiões. Significava isto que a aplicação do programa não contraía quaisquer acomodações às realidades idiossincráticas de cada Estado ou Município, mas procedia segundo uma lógica vertical de cima para baixo, cujos constrangimentos seriam mais de ordem administrativa, em função da autonomia das diversas esferas de governação, e menos do que o movimento sanitarista, plasmado no SUS, havia teorizado como os determinantes sociais do processo

saúde/doença, associando a promoção da saúde à promoção da equidade social (Barata, 2006), através de uma transição paradigmática que incluísse no fazer das ciências biomédicas e da saúde coletiva, as ciências sociais e os conhecimentos leigos.

Isso mesmo seria verificado nas entrevistas que realizei posteriormente às coordenações estadual e municipal programa de hanseníase do Rio de Janeiro, cujo escopo de actuação convergia em dois vértices centrais, designadamente a administração e a implementação do programa federal, descartando a produção de respostas operacionais de baixo para cima.

A coordenadora do programa estadual do Rio de Janeiro descrevia a concentração do seu esforço na descentralização do programa para a Atenção Básica dos municípios do Estado. A descentralização teria, então, cerca de 50% de cobertura. Com o maior detalhe provido pela menoridade da sua escala, a mesma coordenadora identificava como maior obstáculo à descentralização, a falta de mobilização política dos gestores municipais em torno de uma doença como a hanseníase, à qual se agregava o desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde:

- Estamos trabalhando a descentralização do diagnóstico, porque tem a questão da reabilitação, que não tem no Estado, o paciente já chega com sequela e não tem unidade de reabilitação. Mas é difícil, o médico diz que não faz, o médico diz que não sabe, o gestor não se interessa. Hanseníase está na Atenção Básica, então você não pode falar para mim que hanseníase é muito difícil. Nós esbarramos muito com isso. Muitas vezes, o profissional não quer, muito por conta de insegurança. Existe ainda muita discriminação da doença, então muitos médicos ficam com receio, os pacientes chegam com sequelas, e os médicos ficam com medo. Normalmente nas Universidades tem um dia de hanseníase, se você faltou naquele dia, falhou a hanseníase. E a rotatividade dos profissionais é outro problema. E falta sensibilidade nos próprios gestores. A questão política é a que mais esbarra.

Significativamente, numa das visitas que realizei à coordenação estadual do programa, decorria uma sessão do “Telessaúde”, um projecto de formação dos profissionais de saúde sobre hanseníase através da internet, com emissão realizada a partir de Brasília, e que nascera da dificuldade em realizar acções de formação nos municípios. Este projecto simbolizaria aquele que era o enfoque primordial da

actuação da coordenação estadual, ou seja, a formação dos profissionais de saúde, que, paralelamente, atribuía a inoperância da rede dos serviços de saúde em diagnosticar e tratar a hanseníase aos municípios.

A mediação da governação estadual da hanseníase, redundaria, por conseguinte, numa reprodução das portarias produzidas pela gestão federal, colocando a tónica da sua acção na prestação de cursos sobre hanseníase aos profissionais de saúde e na supervisão da descentralização para os municípios do Estado.

Em sentido idêntico, a coordenação municipal do programa de hanseníase no Rio de Janeiro prosseguia a mesma verticalidade programática, demarcando-se, contudo, das duas outras esferas de governação por ser aquela em que os resultados eram mais esperados, como afirmava a sua coordenadora em entrevista:

- Quando as pessoas falam em programa de hanseníase, querem que eu seja a rainha que vai responder por tudo isso. Todo o mundo aposta que eu vá resolver o problema da hanseníase no Rio de Janeiro.

Porém, o detalhe da sua escala desencobria obstáculos relativos ao lugar, como é exemplo a inserção da hanseníase na Atenção Básica e, em particular, no Programa Saúde da Família, genericamente inviabilizado no município do Rio de Janeiro devido à violência. Mas a esse obstáculo adscrito às características sociodemográficas do município, somava-se a particularidade da hanseníase como doença que, não sendo mortal, e tendo maior incidência entre populações periféricas, detinha uma visibilidade débil no tecido social.

A coordenadora municipal identificava, por conseguinte, dois problemas determinantes à almejada descentralização, a já referida falta de empenho político e o desconhecimento da classe médica, levantando, em concomitância, o paradoxo de um acesso aos serviços de saúde entravado pela falta de funcionalidade dos mesmos no diagnóstico da doença:

- Política de saúde é responsabilidade do município. Que espaço tem a hanseníase na Secretaria de Saúde? Você vê aqui, no espaço, está cá atrás. Os médicos não conhecem hanseníase. O currículo das universidades é voltado para o mercado. Falta acesso funcional. Ele tem acesso, ele vai à consulta, mas não é reconhecido. Tem aquele discurso do número. Hanseníase, hoje, o

que nós diagnosticamos é 9 para 100 000, aqui no município do Rio de Janeiro. Mesmo quando era 40 para 100 000, como chegou a ser em áreas mais endêmicas, isso é muito menor do que os 80 ou 100 para 100 000 da tuberculose, que é uma doença que mata. Hanseníase não mata. Tem um pensamento aqui: hanseníase já está equacionado, porque nós estamos lidando com realidades muito precárias para o conjunto. Então, essa é a justificativa. Então, “hanseníase não é excluída”. Claro que não, porque tem um grupo que está cuidando, não é isso? Do ponto de vista formal, nós não estamos cuidando disso? Como se nós pudéssemos agir sem que se abrisse um compromisso político para realmente ver o que está acontecendo. Porque é que a gente fala que o diagnóstico é tardio. Tem essa questão do acesso funcional.

Finalmente, quando interpelada acerca do eventual desenvolvimento de intervenções de proximidade na comunidade, a mesma coordenadora respondia negativamente em função do peso da carga burocrática do seu trabalho, dividida aquela entre a resposta ao governo federal e aos serviços municipais de saúde em que se integrava:

- Tivemos que abrir mão da interface entre usuário e o serviço de saúde. O recurso é tão pequeno.

Da mesma feita, e regressando ao programa federal de hanseníase, as suas parcerias com a sociedade civil, que compreendiam tanto a cooperação com organismos da sociedade civil nacionais, quanto estrangeiros, aparentavam tombar no campo da mobilização social em torno da educação em saúde, tal como era delineada no âmbito do paradigma biomédico que enformava o programa:

- Eu acredito nas parcerias e na mobilização social. Os parceiros existem, eles estão aí. Eles têm que ser motivados, sensibilizados e accionados para actuarem. Nós temos inúmeros parceiros que, se estimulados, eles podem estar contribuindo. E outra coisa, eu não associo, necessariamente, esses parceiros a financiamento. Muitos deles têm uma capacidade maior de acção do que financeira. Eu destaco, também, a mobilização social. Eu acredito que o cidadão, se bem orientado, ele é capaz de fazer horrores para o bem, e também horrores para o mal. Então, se nós podemos estimular que os cidadãos estejam do nosso lado, nós conseguimos. Acredito que, na hanseníase, nós podemos fazer mobilizações com associações de bairros, tem líderes de bairros capazes de mobilizar toda uma comunidade e capazes de, se bem orientados, mobilizar a comunidade em relação aos sinais da hanseníase, em relação ao estímulo que, pessoas daquele bairro, diante de sinais e sintomas possam procurar os serviços de saúde. Estes são pontos que já existem e que a gente subutiliza ou não utiliza. Um dos parceiros que eu tenho percebido com grande mobilização é a Igreja. Porque a capacidade de

mobilização e de comunicação que a Igreja tem, é fantástica. Um padre, um pastor, durante uma missa, mobiliza centenas de pessoas. Então, temos que aproveitar, também, a rede social que a Igreja tem.

Finalmente, e em sentido idêntico ao enfoque da acção desenvolvida pela coordenação estadual do programa no Rio de Janeiro, a coordenação nacional espelhava a preocupação generalizada no país em formar profissionais de saúde em hanseníase, como uma das principais estratégias para descentralizar o cuidado da enfermidade, responsabilizando a ignorância sobre a enfermidade, entre esta classe profissional, pelo atraso no diagnóstico, mas também pela persistência da estigmatização das pessoas portadoras.

Num seminário sobre comunicação em hanseníase, desenvolvido em Brasília, durante o mês de Agosto, numa parceria entre o Programa Nacional de Controle de Hanseníase e a Universidade de Brasília, a coordenadora nacional do programa afirmava:

- O medo é do profissional, não é da população. Nós, profissionais de saúde, precisamos ser alvo da comunicação.

O Programa Nacional de Controle de Hanseníase seria, assim, cunhado, não somente por uma lógica vertical de cima para baixo, mas também enquadrado dentro do modelo de actuação biomédico, ou seja, de uma intervenção atomista, sectorial e curativa, baseando-se numa prevenção secundária (Barbosa *et al.*, 2010), direccionada para a cura e para a detecção precoce dos casos, e pela prevenção terciária (Barbosa *et al.*, 2010), dirigida à reabilitação, maioritariamente entregue a organizações da sociedade civil nacionais e estrangeiras. Em suma, falhava em abarcar a prevenção primordial que é:

... voltada a evitar o surgimento e a consolidação de padrões de vida sociais, económicos e culturais que contribuem para elevar o risco de adoecer; esse é o nível de prevenção mais recentemente reconhecido e tem grande relevância no campo da saúde populacional; as medidas contra os efeitos mundiais da poluição atmosférica, ou o estabelecimento de uma dieta nacional baixa em gordura saturada são exemplos de prevenção primordial. (Barbosa *et al.*, 2010: 12)

Mas falhava, igualmente, em incluir uma prevenção primária:



... voltada a limitar a incidência de doença mediante o controle de suas causas e factores de risco; envolve medidas de protecção de saúde, em geral através de esforços pessoais e comunitários; a imunização, a pasteurização do leite, a cloração da água, o uso de preservativos ou a modificação de factores e comportamentos de risco são exemplos de prevenção primária. Os enfoques estratégicos individual e populacional revisados fazem referência à prevenção primária. (Barbosa *et al.*, 2010: 12)

Isso mesmo ficaria patente quando interpelei a coordenadora do programa federal acerca dos determinantes sociais da hanseníase. A sua resposta seria positiva, em acordo com o que era reconhecido no informe epidemiológico de 2008:

A hanseníase apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, mas ainda em patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. (...) Essas concentram 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira, residentes em extensas áreas geográficas, sede de muitas tensões, o que adiciona maior complexidade a intervenções efetivas. Determinantes sociais e históricos, associados à ocupação da Amazônia Legal e à manutenção de iniquidades sociais na região Nordeste ajudam a explicar o acúmulo de pessoas infetadas, em se tratando de doença de longo período de incubação.

Porém, quando lhe perguntei, em seguida, pela existência de estratégias intersectoriais para enfrentar os ditos determinantes sociais e históricos, muito embora referindo a existência de parcerias inter-ministeriais para áreas como a educação, reconheceu a intersectorialidade como uma área esvaziada:

- Especificamente, no caso da hanseníase, temos tido essa preocupação ainda muito preliminar com iniciativas mais individualizadas, mas acho que justificam a pesquisa nessa área.

A incursão etnográfica e a pesquisa documental pelo programa de hanseníase nas esferas federais, estadual e municipal, descobriu a classificação da hanseníase pelo Estado brasileiro como uma doença prioritária para o Ministério da Saúde, sujeita a mecanismos de vigilância que suscitavam o seu desaparecimento no relevo social com vista a uma intervenção regulatória. Com efeito, a geografia médica da população brasileira com hanseníase tem assento em critérios de morbidade adscritos a uma hermenêutica biomédica com assento numa intervenção curativa, ou seja, que visa, especificamente, a reparação da normalidade biológica do tecido social.

Foi, todavia, possível desvelar, igualmente, a dificuldade do transplante dessa mesma regulação, bem como da referida prioridade outorgada à hanseníase, do nível federal para as restantes esferas de governação, onde a implementação do programa se digladiava com o desinteresse político por uma doença com um baixo nível de visibilidade social.

No que respeita ao conteúdo da resposta regulatória do Estado brasileiro ao dis-aparecimento da hanseníase no relevo social, evidencia-se o predomínio do paradigma biomédico enquanto modelo de actuação.

Por um lado, o último não somente descartava a prevenção primordial ou primária, mas também a inclusão de outros conhecimentos, como as ciências sociais ou saberes leigos escorados na sociedade civil, que demandariam uma fragmentação horizontal do programa nacional que atentasse aos matizes locais de produção da doença e da saúde.

Por outro lado, muito embora a escala nacional, secundada por uma comunidade epistémica que mediava a importação das recomendações produzidas pela Organização Mundial de Saúde, se posicionasse em divergência com a escala transnacional no que toca à meta epidemiológica, e aditasse estratégias de prevenção terciária, como os cuidados complementares nas áreas da prevenção de incapacidades, terapia ocupacional, reabilitação e cirurgia (que, sobretudo no que respeita à prevenção de incapacidades e terapia ocupacional desestabilizam as fronteiras entre as ciências biomédicas e as ciências, como se viu para o caso da dor no primeiro capítulo desta tese, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase convergia com as linhas mestras da política ontológica transnacional para a hanseníase, baseada essa, tal como o programa nacional, no tratamento com poliquimioterapia (que continuava a ser recebido gratuitamente no país via Organização Mundial de Saúde), no diagnóstico precoce, e na descentralização para a Atenção Primária de uma actuação biomédica com enfoque no corpo individual infectado.

Nesse sentido, o mesmo programa sancionava a tecnologia terapêutica desenvolvida e difundida de forma hegemónica como dispositivo de cura para a

hanseníase, como uma caixa-preta, mas também a farmacêuticalização da saúde pública (ver Biehl, 2007: 12) enquanto paradigma curativo, disposto sobre o acesso e disponibilização das tecnologias biomédicas, segundo procedimentos operacionais de tipo sectorial, dirigidos ao corpo individual enfermo como locus da doença e da agência biomédica.

Em suma, a promessa de uma transição paradigmática que transformasse a medicina para transformar a saúde das populações, fazendo enlaçar a saúde do corpo social na justiça social e redistributiva, no seio de um paradigma interdisciplinar e participativo que veio a incrustar-se nos fundamentos teóricos do SUS, omitia-se da resposta do Estado brasileiro à hanseníase. Esta persistia constricta ao paradigma verticalista, atomista, sectorial e biologizante da saúde pública transnacional, que restringia a participação da sociedade civil e dos saberes leigos e locais à esfera de uma intervenção para a mobilização social, em torno de significados e estratégias definidos pela esfera federal, à luz dos postulados biomédicos sobre a doença e sobre a saúde.

#### 4. 7. Sociedade civil e o resgate da hanseníase à *exterioridade* por uma *intencionalidade política*

Em 1981, a voz das pessoas compulsivamente internadas nas leprosas de tipo moderno erigidas no Brasil, escapava-se aos muros da segregação e pincelava as paisagens morais brasileiras com a *intencionalidade política* de um testemunho subalterno.

Este movimento de *afecção* do aparato de produção do corpo com hanseníase, pelas pessoas que conheciam esta enfermidade e as respostas biopolíticas a ela nos seus corpos e vidas, provocou uma variação tectónica na expressão pública da relação entre um senso comum conservador e um senso comum emancipatório.

O processo liminar de abertura dos portões das leprosas modernas, no Brasil, foi, assim, coalhado por uma política de reconhecimento (Fraser, 2000; Fraser e Honneth, 2003; Honneth, 1995; Santos, 2006) movida pela agregação colectiva das pessoas, previamente sujeitas à segregação compulsiva, em torno da reivindicação de direitos, sobretudo civis e sociais, dirigida ao Estado brasileiro.

É nesse sentido que a adjunção das *intencionalidades pragmáticas*, emergentes do ponto de vista incorporado das pessoas com hanseníase, bordou uma *intencionalidade política* colectiva que se desdobrou em dois sentidos, a saber: a classificação social da doença como motriz de processos de inclusão e de exclusão e o acesso à saúde como um direito.

Com efeito, no mesmo passo em que a *intencionalidade política* das pessoas com hanseníase anelava transformar a hanseníase numa doença *como outra qualquer* (a compasso da ruptura epistemológica obrada no seio da leprologia transnacional e nacional), almejava, analogamente, uma inclusão das pessoas portadoras no espaço público que afirmava a diferença para exigir a igualdade, como exprimia um dos seus motes fundacionais: “quando toda a gente quer ser diferente, a pessoa com hanseníase quer ser igual a toda a gente”. Logo, a *intencionalidade política* das pessoas com hanseníase dirigia-se à supressão do traço da exterioridade cravado, historicamente, na doença e nas pessoas dela portadoras, como concluiu Mendonça (2009) no estudo que realizou sobre este movimento:

Não se trata de uma luta pela marcação da diferença. A ideia é a de uma desconstrução dos parâmetros diferenciadores, de modo a viabilizar que as pessoas acometidas pela enfermidade possam vir a ser estimadas como outras quaisquer. (Mendonça, 2009: 84)

No que respeita aos factores conjunturais que nutriram a formação de um movimento de *afecção* do aparato de produção do corpo com hanseníase pelas próprias pessoas portadoras, aquele encontrou âncora nas comoções impelidas na paisagem nacional pelo movimento sanitarista e pelo movimento da saúde, como foi atrás referido, mas também na intervenção da sociedade civil transnacional no tecido do país.

Assim, na transição da década de 1970 para a década de 1980, um projecto que visava, inicialmente, estudar os obstáculos à integração socioeconómica das pessoas com hanseníase no Brasil, promovido pela American Leprosy Mission, estimulou a agregação colectiva de um conjunto de pessoas a residir, na época, na antiga leprosaria de Aimorés, na cidade de Bauru, Estado de São Paulo.

Encontrando nos movimentos eclesiais de base, nos movimentos da saúde e dos trabalhadores, do mesmo Estado, uma dinâmica histórica de mobilização em torno da reivindicação de direitos, este grupo veio a constituir, no ano de 1981, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN –,<sup>29</sup> inicialmente designado Movimento de Reintegração do Hanseniano, até substituição do último termo, em conformidade com a ideologia do movimento que, por um lado, rejeita uma identificação com uma identidade canibalizada pelo rótulo da doença e, por outro lado, almeja a inclusão no próprio movimento de pessoas que, muito embora, não contenham o bacilo *Mycobacterium leprae* nos seus corpos, se sintam atingidas pela hanseníase nas suas vidas.

Este movimento, extravasando os muros da leprosaria moderna, incrustou a voz, historicamente silenciada, das pessoas com hanseníase, como agentes históricos tanto da sua situacionalidade económica, social e política, quanto da construção dos marcos regulatórios do Brasil democrático.

Foi, precisamente, o fabrico de uma semântica colectiva (Honneth, 1995) de direitos que rompeu com a tradição caritativa cristã que protagonizara, historicamente, as respostas da sociedade civil à hanseníase no Brasil, e que demarcou o MORHAN enquanto movimento de pessoas com hanseníase e não para pessoas com hanseníase (como, por diversas vezes, me foi salientado por vários dos activistas pertencentes ao movimento), que justifica, aqui, a sua eleição como foco de análise no campo sobrelotado da sociedade civil brasileira votada à hanseníase por organizações assistencialistas ligadas à Igreja, mas também ao Espiritismo, por Organizações Não Governamentais estrangeiras ou, ainda, e mais recentemente, por grupos de auto-ajuda e de auto-cuidado, onde se destaca o Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase – GAMAH-, criado em

---

<sup>29</sup> <http://www.morhan.org.br/>.

2007, e que desenvolve um trabalho cooperativo de artesanato para promover a reintegração socioeconômica de mulheres com hanseníase no Distrito Federal.

Esta demarcação encontra-se patenteada nas palavras do fundador do MORHAN, Francisco Augusto Vieira Nunes (conhecido como Bacurau), impressas nas primeiras tiragens do jornal do movimento, sob o título “não à ajuda sem compromisso”:

Entretanto, é preciso esclarecer que ajuda é diferente de esmola, que promoção humana não quer dizer paternalismo. Resolver os problemas imediatos dos hansenianos, como dar roupa nova e calçados e até mesmo dinheiro, sem que isso faça parte de um programa de reintegração social no qual figura a habilitação ou reabilitação profissional, seguida de encaminhamento para emprego, é deixá-lo na dependência da próxima dádiva. E assim, convencená-lo a ser um eterno pedinte ou a esperar sempre que alguém resolva suas carências. (...) Estamos cansados de ser bodes expiatórios de consciências pesadas. Também não nos interessa a ‘boa vontade’ se essa ‘boa vontade’ vai nos causar danos iguais aos causados pelo descaso, pela negligência, pela irresponsabilidade, pela má vontade. (Jornal do MORHAN, 1982: 11)

A ruptura induzida pela constituição de um movimento social de pessoas com hanseníase no tecido da sociedade civil brasileira projectou-se, igualmente, dentro da colectividade das pessoas com hanseníase a viver em leprosas.

Em verdade, a redacção de uma semântica colectiva em torno da inclusão social pelo usufruto de uma cidadania plena, significava deslocar as pessoas com hanseníase do campo do objecto para o campo aposicional do sujeito-cidadão. Escute-se, de novo, a voz do seu fundador:

Bom, o MORHAN ele é um movimento popular, que não nasceu assim de um dia pro outro. Ele nasceu de, eu costumo dizer que o MORHAN nasceu de muita dor, de sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade, como uma necessidade para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade. Então num foi ideia de uma pessoa, apesar de que a gente tinha ideia de criar uma organização pra lutar contra o preconceito, mas foram muitas ideias depois, que foi se incorporando e hoje tá o MORHAN. A gente pode sintetizar que tem três caminhos, três ponta-de-lança, de luta, que é a reivindicação, reivindicação de direitos e da promoção humana, da promoção social das pessoas, do resgate da cidadania das pessoas que contraem a cidadania. Então o MORHAN nasceu para que o paciente de hanseníase, é o típico conhecido na sociedade como leproso, que ele tivesse um espaço, que ele pudesse reivindicar seus direitos, falar, que até aí, até o direito de falar a

gente não tinha. (...) Então o MORHAN nasceu da necessidade da gente vencer o preconceito. E eu costumo dizer que o MORHAN é a nossa estrada para a liberdade. (Bacurau *apud* Klein, 2005: 91)

Fora, todavia, no campo do abjecto que se enlaçara, historicamente, uma política da piedade que supria carências através de uma assistência que, segundo o movimento social, nutria e robustecia a subalternização das mulheres e homens com hanseníase.

Assim mesmo o rememora Cristiano Torres, um dos fundadores do MORHAN, nascido em 1939, na antiga leprosaria do Prata, no Estado do Pará. Tendo sido retirado aos seus pais portadores de hanseníase e compulsivamente internados na referida leprosaria, imediatamente após o nascimento, foi enviado para um preventório em Belém, como medida profiláctica em vigor na época, onde veio a ser diagnosticado com hanseníase, sendo, também ele, posteriormente isolado numa leprosaria. Hoje, Cristiano Torres habita no espaço de uma antiga leprosaria em Belém, é vice-coordenador nacional do MORHAN e assume funções de representação do movimento em várias instâncias participativas de órgãos federais. Cristiano Torres evoca, do seguinte modo, a cisão acarretada pela constituição do MORHAN nas paisagens morais brasileiras:

- A maioria dos hansenianos vivia de esmola e eu não queria viver de esmola, não achava aquilo interessante, e eu sempre digo para as pessoas que para quem dá esmola é gratificante mas para quem recebe é humilhante. Aí o MORHAN surgiu em 1981. Que foi o ano mundial da pessoa portadora de deficiência, promovido pela ONU, e despertou, naqueles que viviam em colônia, essa consciência, porque os médicos diziam que a gente tinha deficiência. Aí eu comecei a pensar, bom eu tou curado e tenho deficiência. Nessa altura, em São Paulo, em Bauru, tinha oito pessoas portadoras de hanseníase que tinham ido para lá fazer cirurgia reparadora, e eles juntaram-se para fazer alguma coisa, um movimento social para lutar pelos direitos. Foi de repente, um médico americano é que disse porque é que vocês não se juntam para lutar pelo direito dos hansenianos. Já tava começando a não ter mais internamento compulsório, mas ainda tinha nalguns locais. Mas eles começaram, porque numa colônia em Minas Gerais, os doentes lá, pegavam numa lista telefônica, bem próximo do fim do ano, e pegavam o endereço e faziam cartas. Para você ter uma ideia, chegavam a montar escritório, só para fazer cartas pedindo esmola. No fim dava milhares de dinheiro. Eles faziam 100 000, 200 000 cartas. E a carta denegria a imagem do doente, dizia que ele era leproso, que tava caindo aos pedaços, explorando a caridade pública. Então o MORHAN surgiu para denunciar isso e combater. Surgiu com essa filosofia.

Ora a semântica colectiva redigida pelo MORHAN fazia uso de uma identificação comum em redor de uma classificação biológica provida pela biomedicina. Ou por outra, a política de reconhecimento desenvolvida pelas pessoas que haviam sido compulsivamente internadas nas leprosarias modernas brasileiras, era caldeada por um signo de perfil biológico, designadamente a nosologia criada e descrita pela leprologia moderna.

Tanto que o movimento, aquando do seu nascimento, inseriu-se, dentro do campo dos movimentos sociais brasileiros, no sub-campo dos movimentos auto-representados como dos das patologias, ao invés de cair no movimento das pessoas com deficiência, como me explicou Eni Carajá, membro da coordenação nacional do MORHAN e também com uma larga experiência de participação em órgãos deliberativos na esfera federal e estadual de governação, e como o sublinhou, igualmente, Artur Custódio, actual coordenador nacional do MORHAN, em entrevista:

- Historicamente, a luta do MORHAN foi da criação de um subsegmento para que patologias e deficiências ficassem sempre juntas. O MORHAN foi um dos precursores do movimento de deficientes. Quando a gente começa a se caracterizar, a gente se caracteriza por um movimento de patologias. Houve uma racha muito grande entre o movimento de deficiência e os movimentos de patologias. No Conselho Nacional de Saúde ainda é junto, patologias e deficiência.

Esta biologização da política pelos próprios sujeitos enquadra-se, por conseguinte, no que vem sendo identificado como uma cidadania biológica:

As linguagens e as aspirações da cidadania moldaram as formas pelas quais os indivíduos se compreendem a si mesmos e se relacionam consigo e com os outros. Os projectos de uma cidadania biológica no século XIX e XX produziram cidadãos que compreendiam as suas nacionalidades, alianças e distinções, pelo menos em parte, em termos biológicos. (...) Estes sentidos biológicos de identificação e afiliação tornaram certas demandas éticas possíveis: demandas sobre si; sobre os parentes, comunidade, sociedade; sobre aqueles que exerciam a autoridade. (Rose, 2007: 132 – 133)

Porém, essa identificação em torno do signo da doença, desdobrou-se, no caso do MORHAN, em dois sentidos opostos, nomeadamente no que respeita à relação do movimento quer com a ciência moderna, quer com o Estado, mas também no que concerne os próprios significados inscritos no referido signo.



Se, por um lado, a reivindicação de uma reparação da coerção da cidadania das pessoas com hanseníase pela política do internamento compulsivo denuncia o carácter discriminatório da nosologia fabricada pela biomedicina no primeiro período da história moderna da hanseníase, por outro lado, a luta pela inclusão social plena alicerça-se nos novos significados cunhados na mesma nosologia pela ruptura epistemológica obrada no interior da leprologia no segundo período da sua história moderna.

É por essa via que o MORHAN exhibe a particularidade de conciliar os dois modos antinómicos que, normalmente, estruturam as lutas por uma cidadania biológica, e cujo antagonismo poderá ser sintetizado pelo seu posicionamento ou dentro do quadro hegemónico da biomedicina ou fora do mesmo, num espaço crítico de contra-hegemonia, de que os movimentos na área da saúde mental são o melhor exemplo:

Agrupamentos biosociais – colectividades formadas em torno de uma concepção biológica de uma identidade partilhada – têm uma longa história, e o activismo médico por aqueles que recusam o estatuto de meros ‘pacientes’ pré-data longamente os desenvolvimentos recentes na biomedicina e na genética. Muitos destes agrupamentos activistas anteriores opunham-se ferozmente aos poderes e alegações da peritagem médica. Alguns permaneceram implacavelmente anti-médicos; outros operam segundo uma forma que, embora não sendo explicitamente opositores ao conhecimento médico estabelecido, preferem manter-se complementares ao mesmo. (Rose, 2007: 134)

Por um lado, a luta por direitos sob o signo da hanseníase, enceta uma relação dialéctica com o Estado intentada à reparação do dano, alegadamente causado pelo internamento compulsivo e pelo tipo de medicalização da enfermidade que essa política instigou no espaço público, ao enlaçar-se numa pedagogia sanitária que inflamava o medo social do contágio e fazia somar a estigmatização à segregação. Esta relação dialéctica do movimento social com o Estado tem afinidade com a luta por uma cidadania biológica, etnografada por Petryna (2002) na Ucrânia, na sombra do desastre nuclear, ocorrido na década de 1980, em Chernobyl:

Trabalhadores feridos, famílias deslocadas, médicos, cientistas, legisladores e servidores civis locais estavam cada vez mais ligados através da lei. E juntos,

constituíam um conjunto de interesses nos quais o Estado e a sociedade civil negociavam um contrato social baseado no direito a saber e a uma ‘vida segura’. Embora as leis respondessem a um grupo ampliado de cidadãos, as mesmas eram aplicadas selectivamente, e ‘toda a gente sabia isso’. A luta pelo estatuto de deficiência tornou-se a fonte de novas solidariedades e tensões. À medida que a economia de mercado avançava, o acesso à protecção e benefícios do Estado foi-se restringindo. As pessoas que alegavam um dano, e os árbitros dessas alegações, foram-se consumindo em dramas públicos sobre quem tinha acesso a um sistema de compensação e de protecções sociais. (Petryna, 2002: 25)

Atente-se, em primeiro lugar, na relação estreita entre reivindicações colectivas por políticas de reparação de danos e a criação de quadros legislativos para lhes responder. Em segundo lugar, note-se como a mesma reparação se baseia na prova do dano.

Ou seja, este tipo de luta por uma cidadania biológica é encetada sobre uma dialéctica que visa regulamentar juridicamente uma discriminação positiva de um determinado grupo de pessoas classificadas segundo critérios biológicos passíveis de serem constituídos numa evidência científica.

Em suma, este é um processo enquadrado nos dois poderes que, segundo Foucault (1977), regulam as sociedades modernas, designadamente a ciência e o direito, fazendo penetrar a apreciação do detalhe que produz a diferenciação pela ciência moderna, no corpo jurídico de leis binárias do direito que demanda a obliteração das particularidades. Esta penetração da ciência no direito é, precisamente, justificada pela falha do Estado em cumprir a sua pretensão “antidiferencialista” (Santos, 2006: 263).

Foi, precisamente, sobre essa dialéctica que o MORHAN encetou uma desconstrução crítica do primeiro período da história moderna da hanseníase no Brasil e, em particular, da política do internamento compulsivo das pessoas portadoras sobre a qual assentou, como uma medida discriminatória por parte do Estado, para a qual careceriam evidências científicas que confirmassem a sua legitimidade profiláctica e que, em concomitância, urgia ser reconhecida como uma dívida do Estado brasileiro às pessoas sujeitas a essa política.

Nesse sentido, o testemunho subalterno das pessoas previamente internadas nas leprosas modernas, impôs uma política de memória que obrou uma *catacrese* da história oficial do Estado higienista brasileiro, no que concerne à medicalização da enfermidade no primeiro período da sua história moderna, entrosando uma versão alternativa da história na memória pública. Logo, a passagem da memória do internamento compulsivo das pessoas com hanseníase, no Brasil, à história, como diria Ricoeur (2004), vem sendo ampliada por uma versão contra-hegemónica produzida pelas pessoas que experienciaram esse paradigma biopolítico nos seus corpos e vidas.

Ora, se desde a formação do MORHAN vinha sendo caldeada a demanda por uma medida compensatória pelo prejuízo moral, afectivo, económico e social provocado pela segregação profiláctica, a conquista de uma lei que regulasse uma política de reparação do dano adveio na conjuntura política criada pela ascensão do Partido dos Trabalhadores ao governo brasileiro que, não apenas marcou uma época de viragem na relação do Estado brasileiro com os novos movimentos sociais, mas também inscreveu nas relações oficiais entre a Presidência da República e o MORHAN um laço que nascera décadas atrás em São Bernardo de Campo, Estado de São Paulo, sede original tanto do MORHAN quanto do sindicato dos metalúrgicos.

Mas esta reparação oficial do dano foi, também, compelida pelo exemplo advindo de uma luta afim encetada num outro espaço, o Japão, aquele que foi o primeiro país a indemnizar as pessoas compulsivamente segregadas nas leprosas modernas, no ano de 2001 (Kim, 2007), em resultado de um processo judicial protagonizado pelas “vítimas” dessa política.

Assim, em 2007, o Estado brasileiro reconheceu o dano e atribuiu o estatuto de exilados sanitários às pessoas compulsivamente segregadas nas leprosas modernas no Brasil. Foi, então, promulgada a Lei 11.520<sup>30</sup> que regulamenta a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, a ser concedida às pessoas portadoras de hanseníase que foram submetidas a isolamento e internamento compulsivos em hospitais-colónia até 31 de Dezembro de 1986. As mesmas

---

<sup>30</sup> Ver em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm).

podem requerer, a título de indenização especial, a dita pensão que corresponde a 750 reais mensais.

A concessão da pensão está sujeita a um processo de avaliação das provas documentais entregues pelos requerentes, por uma comissão inter-ministerial especificamente criada para esse efeito, composta por representantes dos Ministérios da Saúde, da Previdência Social, do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e do Planejamento, Orçamento e Gestão, por peritos e representante do MORHAN, sob tutela da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República.

A determinação da prova quer do internamento compulsivo, quer da patologia que o determinara (ambas sobremaneira problematizadas pela precariedade da documentação existente na maioria das leprosas brasileiras, com exceção das pertencentes ao Estado de São Paulo, o que resulta do próprio modelo de internamento compulsivo centralizado e burocratizado compulsivo aí aplicado), constitui-se no principal vértice de um processo avaliativo ancorado em critérios biologizantes e biomédicos. Em síntese, a hegemonia da biomedicina em determinar a segregação compulsiva das pessoas com hanseníase no passado, reflecte-se, hoje, na mesma hegemonia deste saber na tomada de decisão sobre o enquadramento ou desenquadramento na lei, dos pedidos que chegam à comissão, como pude testemunhar em várias reuniões ordinárias da mesma.

O mesmo empenho realizado na esfera jurídico-legal do Estado pelo MORHAN, dirigiu-se à abolição de leis discriminatórias que, ainda após o término da política de internamento compulsivo, constringiam a circulação e a participação das pessoas com hanseníase no espaço público, como foi o caso, no início da década de 1990, da conquista da supressão da esterilização do voto dos eleitores portadores de hanseníase.

O zelo de derrubar as várias portagens institucionais e sociais à inclusão das pessoas com hanseníase, consta na memória de Cristiano Torres como a principal conquista do movimento:

- O reconhecimento da sociedade, a diminuição da discriminação e do preconceito que ainda tem, mas diminuiu bastante. Isso são conquistas que não são palpáveis, tá certo? Antigamente nós não andávamos de avião, nós não entrávamos num hotel para nos hospedar num hotel. Porque era proibido. Tinha que ter autorização do médico, até 1980 e pouco. E a gente começou a quebrar essas barreiras.

Por outro lado, se a vertente relatada prefigura uma acção “antimédica”, para usar o termo de Rose (2007: 134), que, neste caso, se arraiga numa versão subalterna e contra-hegemónica da história da medicalização da hanseníase, o MORHAN harmonizou essa mesma vertente com uma inclinação antinómica para uma actuação de tipo complementar à biomedicina na luta por “direitos vitais” (Rose, 2007: 134).

Assim, e em paralelo, o MORHAN incorporou, na sua semântica colectiva (Honneth, 1995), a ruptura epistemológica cravada no interior da biomedicina, no segundo período da história moderna da hanseníase, ao se apropriar do modelo explicativo biomédico, então produzido, como ferramenta para a inclusão social e combate à estigmatização e discriminação das pessoas atingidas pela hanseníase.

Veja-se a incorporação, na semântica colectiva do movimento, da ruptura epistemológica ocorrida no interior da leprologia moderna, que converteu o seu modelo explicativo anterior, adscrito ao primeiro período da história moderna da hanseníase, num senso comum marcado pelo obscurantismo:

Obstáculo da ignorância. Lembramos que o maior obstáculo encontrado na luta pelo controle da hanseníase é a ignorância acerca de sua realidade. A hanseníase deve ser tratada como uma doença como outra qualquer. (Bacurau, 1982: 4)

Essa mesma clivagem na relação do movimento com os diferentes modelos explicativos biomédicos, encontra-se espelhada na seguinte explanação de Cristiano Torres:

- Eu precisava saber como era a doença, como ela se apresentava, como era o bacilo, como ela se transmitia. Tinha necessidade de conhecer o bacilo, até para dizer para as outras pessoas que ela não pegava assim com tanta facilidade. Os médicos começaram a me dar livros, me orientaram bastante. E hoje eu sei o que é a hanseníase. Se for preciso fazer uma palestra, eu faço. Aí hoje eu me virei para o lado do direito. O que é que acontecia nas colónias,

porque é que a gente era isolado, porque é que a gente não podia casar, e eu me comecei a preocupar com isso.

Ora se a apropriação do modelo explicativo biomédico que, a partir do segundo período da história moderna da hanseníase, veio a gizir uma doença como outra qualquer, se constituiu num dispositivo determinante para a abolição de leis e práticas discriminatórias, como a citada supressão da esterilização do voto, a mesma apropriação cimentou uma prática de complementaridade ao projecto biomédico, como traduzem os estatutos do movimento, redigidos em 1981, e praticamente inalterados nas décadas subsequentes:

Art. 3º O movimento tem por finalidade: Promover medidas educativas que visem a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, conscientização e educação; a) Reivindicar, bem como contribuir para a elaboração de programas adequados de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, informação, conscientização e educação; b) Desenvolver trabalhos educativos que visem esclarecimento, educação e conscientização do doente, família e comunidade, através dos meios de comunicação em geral; c) Integrar o movimento a outros movimentos locais, regionais e nacionais em prol dos deficientes em geral; d) Divulgar materiais didáticos, informativos aos profissionais de saúde em geral e à população, versando sobre a hanseníase e seu controle;

Por um lado, a diligência do movimento em efectuar acções educativas no espaço público, reflecte um dos vértices da política escrevinhada na escala transnacional, que alia a educação em saúde ao programa biomédico de diagnóstico e tratamento da doença no relevo social. Por outro lado, denuncia a formação de uma “terceira cultura”, de que fala Rabinow (1996: 153), a propósito dos significados transitados entre peritos e leigos na constituição de socialidades marcadas pela biologia como traço organizativo.

Embora Rabinow (1996), partindo do antagonismo entre as duas culturas matriciais ocidentais, nomeadamente a ciência e as humanidades, tivesse em mente o trânsito crescente entre as ciências naturais e a ética, a sua reflexão sobre uma terceira cultura merece ser deslocada para o campo da cidadania biológica, a fim de inquirir o escopo de *reflexão* e de *retracção* dos diferentes saberes em trânsito.

Com efeito, as lutas por uma cidadania biológica apropriam-se da ciência moderna enquanto cultura, lembrando, na esteira de Franklin (1995), que apesar da segunda se auto-representar como a “cultura da não cultura” (Franklin, 1995: 179), enforma um sistema de valores e de práticas cunhado por um ethos de “optimismo pragmático” (Rabinow, 1996: 153). O uso da cultura científica e dos modelos explicativos biomédicos num movimento de *afecção* do aparato de produção do corpo, encetado por grupos de pacientes, desafia, assim, a demarcação entre a ciência e o senso comum que, no campo da biomedicina, excluiu a agencialidade dos pacientes no processo terapêutico:

A vitória da autoridade médica requeria, assim, o abandono popular de uma convicção Jacksoniana mais antiga de que as artes de cura eram acessíveis ao ‘senso comum’ e o concomitante reconhecimento da ‘complexidade legítima’ da medicina: já não era mais possível que qualquer pessoa pudesse ser o seu próprio médico. (Epstein, 1996: 7)

Tal como pude verificar, durante o trabalho de campo realizado no MORHAN, o modelo explicativo biomédico da hanseníase enforma a semântica colectiva do movimento, desde a sua prática política à socialidade quotidiana entre os seus membros, fazendo rememorar o dito de Rose (2007: 134) de que a cidadania biológica é, ao mesmo tempo, individualizante e colectivizante”.

Por várias vezes, observei diálogos entre os membros do movimento que, discutindo experiências corporais quotidianas, como a fadiga, e a sua possível associação com reacções hansénicas, permutavam termos e significados biomédicos severamente herméticos para um público comum.

Como diria Merleau-Ponty (1999), porque estamos no mundo, estamos condenados ao sentido e, no caso da intersecção entre a biomedicina e a experiência incorporada dos pacientes, os signos e os significados transitam entre peritos e leigos na criação do mundo. Demonstra isso como o modelo explicativo biomédico pode influir na *intencionalidade política* de um grupo agregado em torno de uma cidadania biológica, mas como, para isso, é forçoso que o mesmo modelo nutra a *intencionalidade pragmática* de cada um dos seus membros.

É, logo, através de uma experiência somática que incorpora um determinado modelo hermenêutico, que os membros do MORHAN se constituem em peritos-

leigos que direccionam grande parte da sua prática à reconstrução pública dos significados embutidos na doença, lembrando processos similares ocorridos no seio de outros movimentos sociais na área da saúde:

O movimento da SIDA pode ser melhor comparado com a pequena lista de movimentos que nem simplesmente alistam peritos ou os atacam, mas, antes, atravessa um processo de 'peritificação'. Um participante em tal movimento aprende as bases relevantes do conhecimento para se tornar uma espécie de perito; de forma mais lata, tais participantes transformam os próprios mecanismos pelos quais a peritagem é socialmente constituída e reorganizada. (Epstein, 1996: 13)

Por um lado, os significados que estes peritos-leigos intentam difundir no tecido social convergem com aqueles forjados pela ruptura epistemológica cravada no interior da leprologia, no segundo período da sua história moderna, ecoando a diálise entre a cura biomédica da doença e a emancipação social das pessoas portadoras. Porém, a essa diálise o movimento adita uma retórica de direitos em torno do acesso ao diagnóstico precoce (em vista à prevenção das sequelas provocadas pela delonga da enfermidade no organismo humano) e a uma alta qualidade de cuidados médicos e complementares, como a reabilitação física ou a cirurgia reparadora.

Por outro lado, o signo através do qual os significados mencionados são disseminados no espaço público, ancora-se na construção nacional do termo vernacular hanseníase, enjeitando o signo da lepra como catalisador da exterioridade das pessoas portadoras:

Combate ao lepro-estigma. Lepra, palavra incurável. Sabemos que as medidas educativas preconizadas pela Organização Mundial de Saúde, como «o público em geral deve ser informado sobre a causa, os sintomas iniciais, e o tratamento da doença», «a educação sanitária deve atingir todos os setores da população, especialmente os estudantes, desde a escola primária até a universidade de modo que as novas gerações fiquem melhor preparadas para eliminar o estigma ligado à doença», «fazer compreender a todas as pessoas que devem consultar um médico tão logo comece a aparecer uma lesão suspeita» e, finalmente, «conferências públicas, artigos e periódicos, programas radiofónicos, cartazes, folhetos, ... meios audiovisuais...», são medidas que levam a um caminho efetivo para enfrentarmos o problema. Muito mais importante do que a arrecadação dos donativos é a conscientização, e o «instrumento mais convincente é a demonstração da eficácia do tratamento pelos próprios doentes.» (Bacurau, 1982: 11)



Na década de 1990, o movimento veio, assim, a incorporar o *giro biomédico*, movido na escala transnacional, e substanciado no paradigma biopolítico brasileiro para a hanseníase, na escala nacional, e a associar-se ao projecto global e nacional de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.

Contraíndo no seu discurso a ênfase na cura da hanseníase através da tecnologia poliquimioterapêutica, o movimento propôs-se colaborar com o programa biomédico de eliminação da doença no relevo social, através da sua prática de difusão de informação no espaço público, mas também dos mecanismos de gestão participativa plasmados no SUS.

Fazendo dos motes “hanseníase tem cura” e “juntos vamos eliminar a hanseníase” emblemas da sua ideologia e da sua intervenção, o MORHAN ensaiava, sobre esse ethos de optimismo pragmático da ciência moderna, espelhado na auto-representação da última como um conhecimento-emancipação, uma “economia política da esperança”:

Tanto nos seus momentos individualizantes, quanto colectivizantes, a cidadania biológica contemporânea opera dentro do campo da esperança. A esperança desempenha um papel fundamental, embora ambíguo, na ética somática contemporânea. (Rose, 2007: 135)

Diversas estratégias de comunicação, para difundir o modelo explicativo biomédico sobre a doença, mas também para mostrar que o paciente de hanseníase não é um Outro, mas é, afinal, parte do Mesmo, são desenvolvidas com ênfase em conteúdos medicalizados. Entre os últimos, destacam-se a descrição dos sinais e sintomas da hanseníase (com vista ao seu diagnóstico precoce), a sua curabilidade através da poliquimioterapia (intentada à reconstrução simbólica da hanseníase como uma doença *como outra qualquer*) e a gratuitidade do tratamento disponibilizado nos serviços públicos de saúde (para a promoção da descentralização do acesso e do tratamento).

Entre essas estratégias destacam-se palestras, uso dos meios de comunicação social (ao qual se agregou, na década de 1990 o voluntariado de figuras públicas como Ney Matogrosso, em ordem a conferir o rosto do Mesmo à doença, historicamente, adscrita ao Outro), a criação de uma linha telefónica gratuita para

prestação de informações sobre a doença (o TELEHANSEN, financiado pela Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation), ou ainda, projectos desenvolvidos com outros actores sociais como a APPAI (associação de professores activos e inactivos do Estado do Rio de Janeiro), financiadora do grupo de teatro Bacurau que realiza performances didácticas sobre hanseníase nas escolas do Estado do Rio de Janeiro.

Ora se as práticas atrás enumeradas são desenvolvidas pela coordenação nacional do MORHAN, sediada no Estado do Rio de Janeiro, a sua estrutura organizacional compreende coordenações estaduais e núcleos locais disseminados pelo país, com autonomia na elaboração de estratégias de acção, desde que dentro do regulamento e do código de ética do movimento. Essas acções locais, muitas vezes, desembocam em estratégias de comunicação adaptadas à sua escala, como a relatada por Francisco Faustino Pinto, coordenador do núcleo do MORHAN de Juazeiro do Norte, no Estado do Ceará:

– Olha, a gente aprendeu que a gente tem que atingir as pessoas através do seu saber. É uma coisa que Paulo Freire fala, que a gente tem que aproveitar o saber popular. Eu tenho um exemplo aqui em Juazeiro de educação popular em saúde. A gente tem aqui uma das maiores romarias do país. O Padre Cícero é uma figura da nossa história. E as pessoas têm um respeito muito grande pelo Padre Cícero. Eu não pedi permissão nenhuma para a Igreja, e peguei uma foto do Padre Cícero e coloquei lá “hanseníase tem cura”, coloquei informações da Constituição Federal e comecei a distribuir isso. Quando a gente pega um panfleto convencional, um panfleto comum, se você entrega 5 000 panfletos comuns, quando você voltar, você encontra 4 000 no chão. Se eu entregar 5 000 santinhos do Padre Cícero, desses 5 000 o máximo que eu vou encontrar pela rua é 5%. E aí as pessoas vão levar para casa, elas vão pregar numa parede, num móvel, num espelho, vão dar para outras pessoas e essa informação vai ser replicada, replicada, e as pessoas vão se convencer de que hanseníase tem cura, e também vão se convencer dos seus direitos. É um dos exemplos que a gente coloca aqui de mobilização. A gente tem que explorar o máximo do saber popular. O que é aquela comunidade gosta? Gosta de rezar. Então vamos chamar um padre, vamos fazer uma missa e no meio da missa a gente coloca o Padre a falar cinco minutos sobre hanseníase. Tem gente que acha que não, que aquela missa deveria ser só direccionada para a hanseníase. A gente acha que não. A gente acha que estar inserindo pequenas informações dentro de outras culturas, outras religiões, outras manifestações, outras políticas, a gente está conseguindo atingir o objectivo do movimento. É aproveitar bem essa questão do saber popular. Tem gente que gosta do santo António. Lá para o mês de Junho, há quinze dias de festa e tem um dia chamado o dia do pau da bandeira, nesse dia a

gente pega em santinhos de Santo António e utiliza para mensagem de hanseníase, também. O sucesso dessa panfletagem é que todo o mundo quer levar mais do que um. Dá prazer fazer essa panfletagem porque a gente tá pegando a questão cultural e religiosa das pessoas e inserindo hanseníase no meio. É uma pequena informação? É. “Hanseníase tem cura” e sinais e sintomas. Mas é uma informação crucial para uma comunidade que tem pouca informação.

Com efeito, o movimento, fazendo uso da tradição brasileira da educação popular em saúde, introduzida no próprio movimento sanitaria pela obra de Paulo Freire (1980), considera que a comunicação em saúde necessita ser moldada às idiossincrasias e saberes locais.

Numa conversa informal, o coordenador nacional do MORHAN, Artur Custódio, afirmava que a comunicação sobre hanseníase deveria, a exemplo do que havia sido feito para o HIV-SIDA, ser “dirigida” para a população alvo, ou seja, para os grupos sociais onde incide. Como exemplo dessa necessidade, referiu a frase, abundantemente empregue nos produtos educativos do Ministério da Saúde, de que o contágio da hanseníase ocorre através de “contacto íntimo e prolongado”, a qual, segundo a sua experiência, é na maioria das vezes interpretada como transmissão por via sexual.

Significa isto que, muito embora o movimento se conforme a uma acção complementar à hegemonia biomédica, adita matizes diferenciados na sua prática de “conscientização” (para usar o termo de Paulo Freire (1980: 25) empregue pelo movimento) das populações locais acerca desse mesmo modelo.

Todavia, esses matizes aparentam ficar reféns da escala onde são produzidas, não conseguindo infiltrar-se, num movimento de baixo para cima, nos programas do Estado, informados por uma comunidade epistémica nacional, evidenciando que é maior o escopo de *reflexão*, ou por outra, a capacidade de penetração do saber técnico no saber leigo do que o contrário, na construção da terceira cultura de que nos fala Rabinow (1996).

Mas a acção complementar do MORHAN, entrincheirou-se, também, no próprio processo de construção do sistema de saúde brasileiro. Por um lado, na constituição e implementação do projecto do SUS. Por outro lado, desenvolvendo

uma advocacia para conferir visibilidade política à hanseníase dentro das diferentes esferas de governo federal, estadual e municipal, através dos mecanismos de participação previstos no SUS, em particular dos conselhos de saúde.

Assim, num primeiro momento, o MORHAN tomou parte do processo de desenho do SUS, como lembra Cristiano Torres:

- Em 1985/86 eu e o Bacurau já estávamos lutando para colocar o SUS na Constituinte. A gente sentou com a comunidade eclesial de base e com os sanitaristas. As reivindicações eram criar um sistema de saúde para todos. O primeiro objectivo era garantir e depois fazer as leis que os sanitaristas já tinham. E os sanitaristas precisavam do apoio popular e quem era o apoio popular? Éramos nós no movimento social. Isso deu uma força incrível. Chegou ao ponto do constituinte não poder negar esse direito. O SUS que a gente sonhou, que a gente discutiu não é esse que está aí. Ele precisa sair do papel. Porque é um plano de saúde fantástico, mas difícil de implantar. Porque aí o que envolve é decisão política. (...) O que é que o médico queria e o que é que o usuário queria, e isso foi um casamento perfeito.

Na época, carteara-se no Jornal do MORHAN o enlace entre o processo de democratização do Brasil e a luta pela inclusão das pessoas com hanseníase:

Os hansenianos (...) não podem perder esta oportunidade histórica de exigir, de uma vez por todas, que seus direitos e deveres de cidadãos sejam respeitados e garantidos pela Lei. (Bacurau, 1982: 3)

Este esforço seria consolidado nos anos subsequentes, com a participação em gestões estaduais da hanseníase no Rio de Janeiro e em São Paulo, na década de 1980, e com a inclusão da representação do MORHAN no Conselho Nacional de Saúde no campo dos usuários desde a formação desse órgão, na década de 1990, até à actualidade, mas também nos conselhos congéneres nos Estados e Municípios do país. O MORHAN esteve, ainda, na origem da primeira comissão do Conselho Nacional de Saúde para uma só doença, a Comissão para a Eliminação da Hanseníase, composta por membros do Conselho Nacional de Saúde, gestores federais e peritos.

O forte investimento na participação em órgãos deliberativos, assenta na ideia partilhada entre os membros do MORHAN, de que o factor decisivo para o diagnóstico precoce, para a alta qualidade dos cuidados médicos e para a própria

eliminação da hanseníase no país, é a “vontade política” dos gestores, como diz Cristiano Torres:

- É uma decisão política. Às vezes o gestor municipal, para ele numa cidade com 50 000 habitantes, e 400 pessoas terem hanseníase, ele acha que aquilo é muito pouco. É uma decisão política. É por isso que a gente tem que cair dentro dos conselhos de saúde para tentar eliminar a hanseníase do Brasil.

No bojo dessa convicção, o MORHAN defende, nos órgãos deliberativos e governamentais em que participa, a descentralização dos cuidados da hanseníase para a Atenção Básica, discordando quer de uma actuação dirigida a áreas prioritárias, quer da especialização do cuidado em níveis médios de complexidade dos serviços de saúde, sob o postulado de que o Estado deve ter como objectivo primordial garantir a acessibilidade de todos os utentes aos serviços de saúde. Embora a ênfase do direito à saúde reivindicada pelo MORHAN recaia no diagnóstico precoce da hanseníase na Atenção Básica, o movimento clama, igualmente, pelo acesso à reabilitação física, bem como a materiais ortopédicos e calçado especializado, à cirurgia reparadora ou a terapias complementares como a prevenção de incapacidades e o apoio psicológico e social. Em suma, a demanda do movimento centra-se no acesso à saúde como um direito, com base ideológica no modelo do SUS, ou seja, na “universalidade, a integralidade e a equidade” (Vasconcelos e Pasche, 2006: 535).

Ora se a acção política do MORHAN é, sobretudo, desenvolvida dentro dos trilhos institucionais de participação nas políticas públicas, a mesma assume o papel de controle social (Carvalho, Petris e Turini, 2001) das mesmas, conferido aos leigos pelo movimento sanitarista, o que, em alguns casos, instiga a deslocar a pressão para a crítica.

Como refere, por várias vezes, o seu coordenador nacional, Artur Custódio, invocando uma frase de Alice de Tibiriçá (fundadora da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, na década de 1930, e cujo título do livro *Como eu vejo o problema da lepra e como me vêem os que o querem manter*, que publicou em 1934, sumaria o seu pensamento acerca da negligência política a que a hanseníase seria votada no país) para sumariar a

relação do movimento com o Estado: “Com o governo, se preciso; sem o governo, se possível; e até mesmo contra o governo, se assim for necessário”.

Assim, no calor da controvérsia sobre a meta epidemiológica da eliminação *versus* uma de controle, gerou-se o que Epstein (1996) denominaria de uma luta por credibilidade no paradigma biopolítico brasileiro para a hanseníase:

Por ‘credibilidade’ científica, refiro-me ao potencial de alegações ou fazedores de alegações serem acreditados. Mais especificamente, a credibilidade descreve a capacidade de fazedores de alegações alistarem apoiantes para os seus argumentos, de legitimarem esses argumentos como conhecimento fidedigno e de se apresentarem a si mesmos como o tipo de pessoas que podem vocalizar a verdade. (Epstein, 1996: 3)

Em desacordo com o programa federal, o MORHAN encetou uma acção que o afastou de uma intervenção complementar e aproximou-o do activismo terapêutico, sugerindo uma nova cambiante desse tipo de intersecção entre o senso comum e o campo científico.

O activismo terapêutico brotou nos EUA, na transição da década de 1980 para a de 1990, no campo do HIV-SIDA. Uma década e meia depois do surgimento da epidemia, face à ineficácia da ciência em produzir uma cura para a infecção, a suspeição elevou-se entre os grupos de pacientes que, em subsequência, forçaram a entrada no campo científico, descrito por Shapin e Schaffeer (1985) como um espaço público com acesso restrito.

Os activistas ofereceram, então, uma base alternativa de peritagem, penetrando no laboratório e coagindo o desenvolvimento de ensaios clínicos considerados relevantes pelos próprios pacientes. É, justamente, esta investida no campo científico pelos leigos, a marca do activismo terapêutico:

Talvez os movimentos sociais mais interessantes que se posicionam numa relação com a ciência são aqueles que tentam apropriar-se de algum espaço no próprio terreno dos cientistas. Estes activistas disputam com os cientistas em questões de verdade e de método. Eles procuram não apenas reformar a ciência, exercendo pressão de fora, mas também realizar ciência, colocando-se no seu interior. Questionam não apenas os usos da ciência, nem tão pouco o controle sobre a ciência, mas por vezes, inclusivamente, os próprios conteúdos da ciência e o processo pela qual é produzida. (Epstein, 1996: 13)

Ora se o activismo terapêutico tem sido estudado, sobretudo, sob o prisma do ingresso dos leigos nos laboratórios da pesquisa básica ou farmacológica, levar em consideração a estreiteza entre ciência e política, tanto a montante dos produtos da primeira enformados pela segunda enquanto, simultaneamente, prisão e caixa de ferramentas, quanto a jusante no que seria uma epistemologia das consequências desses mesmos produtos, induz a atentar-se no ingresso dos pacientes nos paradigmas biopolíticos que esculpem as políticas públicas e a clínica, como um desdobramento desse tipo de activismo.

Com efeito, rememorando a ponderação de Mol (2002; 2008) acerca da modelação política das ontologias que esculpem a corporalidade humana, o ingresso dos leigos no campo político de elaboração de estratégias interventivas no corpo social, aproxima-se de uma reivindicação pelo direito à escolha incorporada.

Aceitando esta premissa, a seguinte acção desenvolvida pelo MORHAN em contra-hegemonia ao paradigma biopolítico brasileiro, redigido pela comunidade epistémica nacional, na época, sugere um cambiante do activismo terapêutico que amplia a sua ponderação ao campo do ingresso dos leigos na forja das políticas públicas sobre as quais assentam as práticas clínicas de substanciação dos produtos científicos e farmacológicos.

Atentando à relação estreita entre o acesso ao diagnóstico precoce e à alta qualidade do tratamento da hanseníase, manifestada no sucesso da prevenção de sequelas de carácter irreversível, a investidura do MORHAN na “luta pela credibilidade” (Epstein, 1996: 3) em torno das políticas públicas delineadas para a hanseníase, evidencia a expansão do seu escopo de actuação para o activismo terapêutico e amplia a própria ponderação reflexiva sobre a relação entre o senso comum e a ciência moderna ao campo da política.

Assim, com os objectivos de alertar para uma endemia oculta de hanseníase no relevo social, atribuída à débil descentralização da hanseníase para a Atenção Básica nas regiões periféricas e mais vulneráveis do país, onde se incrustam os mais elevados níveis de incidência da doença, o MORHAN desenvolveu uma

parceria, inicialmente com a Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica - Febrapharma – e, posteriormente, em 2009, com a agência dadora da poliquimioterapia via Organização Mundial de Saúde, a Fundação para a Responsabilidade Social Novartis, para a criação de uma unidade móvel de diagnóstico da hanseníase, que recebeu, igualmente, o apoio do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASEMS).

A denominada Carreta da Saúde, compõe-se de um camião itinerante, com cinco consultórios médicos e um laboratório para recolha de materiais biológicos para comprovação do diagnóstico através da baciloscopia. Percorrendo, sobretudo, os Estados endémicos do país, a Carreta da Saúde privilegia zonas com fraca expansão da rede pública de saúde e integra profissionais de saúde das respectivas áreas para o trabalho de atendimento público que realiza.

Este projecto recebeu uma forte crítica do Programa Nacional de Controle de Hanseníase à época, que considerava uma extrapolação do campo de acção do movimento social para o interior da esfera de actuação do Estado. Em divergência, o coordenador nacional do MORHAN afirmava que a Carreta da Saúde favorecia a pressão sobre as autoridades do Estado brasileiro para a efectivação da descentralização do programa de hanseníase para a Atenção Básica, diligenciando, especificamente: “botar a agenda nas prefeituras, nas secretarias de saúde”.

Muito embora os diagnósticos de hanseníase, realizados à margem dos serviços do Estado, fossem usados pelo movimento como uma evidência científica que alavancava a sua argumentação em torno da negligência política da hanseníase no país, entre os resultados pragmáticos deste projecto o movimento destacava, sobretudo, a formação de profissionais de saúde da Atenção Básica para o reconhecimento do quadro sintomatológico da doença.

Muito embora esta unidade móvel tenda a actuar em áreas endémicas, em Outubro de 2009, em ordem a conferir visibilidade pública à doença, o MORHAN transportou a Carreta da Saúde para o Estado do Rio de Janeiro que, tal como o



resto da região Sudeste apresenta baixos índices da doença, para demonstrar que a hanseníase caminhava oculta entre o relevo social.

Durante a estadia da Carreta da Saúde no Estado do Rio de Janeiro, e inspirando-se na acção de Alice de Tibiriçá que, na primeira metade do século XX, colocou um elefante na mais famosa estação ferroviária do Brasil, a Central do Brasil, para lançar luz sobre uma doença que descrevia como sendo sistematicamente invisibilizada, o MORHAN, na primeira metade do século XXI, seguindo o mesmo argumento, colocou o seu próprio elefante na Estação Central do Brasil, uma Carreta da Saúde, largamente publicitada com a presença de quatro artistas voluntários da causa, onde se destaca Ney Matogrosso.

Numa manhã, quase duas dezenas de casos suspeitos foram identificados, entre os quais um com uma forma clínica de hanseníase extremamente avançada, exibindo sinais severos da doença nas regiões visíveis do corpo, como o rosto, e que até então percorrera vários serviços de saúde públicos e particulares sem diagnóstico. Nessa mesma manhã, em que panfletos sobre hanseníase eram distribuídos numa multidão que passava e evidenciava, nos seus breves testemunhos, o desconhecimento sobre essa doença vernacular, a hanseníase, os profissionais de saúde e os gestores da coordenação estadual de hanseníase ali presentes, ofertavam o seu próprio testemunho nutrido pelo espanto perante o número elevado de diagnósticos que corroboravam a ideia de uma enfermidade que caminhava oculta no relevo social.

A Carreta da Saúde significa, assim, e antes de mais, uma luta pela credibilidade no escopo de *reflexão* no paradigma biopolítico para a hanseníase no Brasil, entre leigos-activistas e peritos da comunidade epistémica nacional, sugerindo uma forma de activismo terapêutico que esboroa a antinomia, estipulada pela epistemologia moderna, entre ciência e política.

Porém, a referida intervenção contra-hegemónica do movimento deixa intacta a baliza que delimita a política ontológica bosquejada para a hanseníase na escala transnacional, e adoptada na escala nacional, que sanciona a tecnologia poliquimioterapêutica como uma caixa-preta que sintetiza a cura com a

emancipação social das pessoas portadoras de hanseníase, uma vez que não se acerca de um questionamento do próprio paradigma que a informa, tal como se verificara na resposta do Estado brasileiro à hanseníase, muito embora, na sua raiz ideológica, o MORHAN postulasse uma causalidade social da hanseníase ancorada nas desigualdades sociais e económicas do país:

Eleições diretas e controle da doença: uma estreita ligação. Não adiante que autoridades médicas bem-intencionadas se esforcem na aplicação de programas de controle da doença (o que não existiu até hoje na realidade) se o sistema vigente trata de manter as condições económicas e sociais propiciadoras do alastramento da hanseníase. É preciso cortar o mal pela raiz. Esse mal é o sistema opressor instalado no País. (Bacurau, 1984: 3)

Em conformidade, o coordenador nacional do MORHAN, Artur Custódio, costuma narrar como Bacurau, mostrando-lhe uma criança que dormia na rua junto a um carro de luxo, lhe dizia que o que fazia uma sociedade produzir tal clivagem social, era a mesma coisa que fazia tal sociedade possuir hanseníase no seu corpo social, como expressa a afirmação do primeiro em entrevista:

- Tinha umas lideranças antigas, muito politizadas, que foram caladas pelo tempo da ditadura. Quando a ditadura acabou, qual era a expectativa? Era que a gente pudesse discutir as questões políticas amplas. A minha luta é pela hanseníase, mas por detrás da hanseníase tem o quê? A desigualdade social, a vulnerabilidade. A hanseníase é só desculpa.

Ora esta discussão que amplia o paradigma mono-causal da biomedicina a uma consideração de factores sociais, económicos e políticos na escultura da corporalidade humana, circula menos no discurso e nas acções públicas do movimento do que a ênfase no acesso aos serviços de saúde biomedicalizados e curativos como um direito.

Dir-se-ia que, porventura, havendo nascido no seio do movimento sanitário, o MORHAN incorporou ideologicamente a promessa de uma transição paradigmática na saúde coletiva mas que, uma vez assentando a sua prática nos mecanismos de participação pressupostos pelos marcos jurídico-regulatórios do Estado brasileiro, a sua intervenção declinou, progressivamente, no mesmo sentido do Estado, para uma constrição à lógica sectorializada de uma medicina burocratizada, que parece inviabilizar o cumprimento dessa promessa.

#### 4. 8. Uma doença vernacular em paisagens desenhadas pela controvérsia em torno da história e da credibilidade epistémica

A pergunta que vale um milhão de dólares para os actores que urdem as respostas institucionais à hanseníase no Brasil é porquê o país se delonga em extirpar uma endemia que teima em dis-aparecer no relevo social nacional.

A contabilização da incidência da hanseníase, desde o início da década de 1990 que viu arrancar o programa global e nacional de eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, pese embora mereça ser avaliada levando em consideração o aumento concomitante na detecção (em função da expansão da rede pública de saúde no país), revela uma variação ao longo dos anos subsequentes que, comparativamente aos outros países que adoptaram o mesmo programa, é considerada, pelos actores institucionais dos campos científico e político lavrados em redor da hanseníase no país, desencorajante. Como por diversas vezes escutei os membros da comunidade epistémica nacional afirmarem entre conversas informais, na sua perspectiva a medida do esforço empreendido não corresponde aos resultados obtidos.

Se os termos empregues pelos diferentes actores institucionais que secundam os gestos do enquadramento da hanseníase, no Brasil (o Estado, a comunidade epistémica nacional e o movimento social) variam em acordo com as diferentes metas epidemiológicas que advogam, o objectivo que subjaz aos seus discursos assenta, não obstante, num denominador comum. O último sendo a classificação da hanseníase como um fenómeno de dis-aparecimento que atravanca o relevo nacional e que apela a uma governamentalidade (Foucault, 1994b) que reduza a sua incidência, enlaçando a saúde pública, centralizada no Estado, na clínica enquanto prática de normalização do tecido social.

Da mesma feita, os seus discursos são atravessados por um consenso tácito que inscreve a hanseníase nas margens da população brasileira, associando-a à iniquidade que fractura o país. Porém, e como se viu, ficam por precisar respostas

operacionais para a ancoragem da hanseníase nos filamentos sociais e económicos que enredam a geografia médica da população brasileira.

Sendo estes os consensos partilhados entre os diferentes actores institucionais, a perplexidade partilhada face à persistência da endemia, vem induzindo uma crise de credibilidade (ver Epstein, 1996) no paradigma biopolítico para a enfermidade, que reinscreve a controvérsia nas relações entre os mesmos actores.

Não é ao acaso que designo uma reinscrição e não uma inscrição. A análise das respostas institucionais à hanseníase, a partir da abertura dos portões das leprosarias modernas no país, descerra a controvérsia como feição transversal nas décadas subsequentes.

Em verdade, se durante o período rubro da controvérsia eliminação *versus* controle, a luta por credibilidade na forja do paradigma biopolítico para a governamentalidade da hanseníase no Brasil se encrespou, a mesma encontrou assento numa socialidade institucional entre peritos e leigos, ancorada na própria disputa pela memória e pela sua passagem à história que esculpiu uma “arena” (Clarke, 1998: 16) como espaço público de encontro entre esses diferentes saberes.

Apelo aqui à ideia de “arena”, tal como foi explanada por Clarke (1998: 16), compreendendo um espaço onde “todos os mundos sociais que têm como foco um determinado assunto se encontram e interagem”.

Se o campo da saúde, no Brasil, foi, historicamente, determinante para a construção da nação, como se viu atrás, a democratização do país inscreveu a participação social na construção dos seus marcos regulatórios, como se viu também, sonhando alargar os processos deliberativos de produção da saúde da população brasileira à inclusão das ciências humanas e sociais e dos saberes leigos no eixo de uma transição paradigmática da saúde pública para a saúde coletiva.

Neste contexto, a agregação colectiva das pessoas com hanseníase em torno de uma política de reconhecimento, impôs a presença de um testemunho

subalterno sobre o primeiro período da história moderna da hanseníase no país (que cerceou a cidadania das pessoas portadoras através da implementação de uma profilaxia segregacionista), reforçando a sua presença, não somente no espaço público, em combate contra a exterioridade cravada na doença de Hansen, através da construção de uma doença *como outra qualquer* sob um signo vernacular, a hanseníase, mas também na arena em que os campos científico e político lavrados em redor da hanseníase se entrecruzam.

Nesse sentido, a política de reconhecimento encetada pelas pessoas com hanseníase, no Brasil, encimou-se sobre o prenúncio de uma dupla ruptura epistemológica que transformaria tanto a ciência, quanto o senso comum, através de uma concatenação entre a primeira e uma *intencionalidade política* das pessoas com hanseníase, que atentou, na sua génese, um *aparecimento positivo* da hanseníase no relevo social, anelando a transição da exterioridade para a co-presença.

Se essa concatenação renunciou uma dupla ruptura epistemológica, a mesma parece ter sido mais eficaz na criação de uma “arena” (Clarke, 1998: 16) onde actores heterogêneos disputam, entre convergências e divergências internas, a forja do aparato de produção da doença de Hansen, do que na produção de um pensamento pós-abissal sobre a enfermidade, que aparenta ter ficado refém do próprio desenvolvimento dos canais institucionais que sediam a dita arena.

Não obstante, e como aventa Clarke (1998), as arenas possibilitam o descerrar de um espaço dialógico e/ou dialéctico para a eclosão e desenvolvimento de lutas por credibilidade e das controvérsias que as animam, expandindo, assim, os padrões de conhecimento.

Lembrando, como diz Chakrabarty (1995), que é na história da medicina moderna e na sua colaboração na definição do corpo apropriado que enforma o sujeito-cidadão e, por oposição, o objecto, que melhor se desencobrem as fundações não democráticas da democracia, merece rememorar, aqui, o dito de Meneses (2009) acerca da relação entre a pluralização da história e a ampliação dos espaços da democracia:

Pensar as memórias no plural, colocando-as como as narrativas diversas das histórias dos lugares, traz consigo a obrigação de pensar os processos identitários, as metamorfoses sociais e políticas que as sociedades conhecem. Se aceitarmos que reconhecer significa lembrar o outro, as relações entre o “eu” e o “outro” transformam-se num espaço de luta pelo reconhecimento, num espaço de democratização das memórias e do conhecimento que estas transmitem. (Meneses, 2009: 15)

É nesse sentido, que a política de reconhecimento encetada pelas pessoas com doença de Hansen, no Brasil, impôs a sua voz no interior das fronteiras de uma arena que emerge preenchida por padrões de conhecimento ainda não cimentados numa estabilidade tautológica. Invoco, aqui, o ainda-não descrito por Santos (2002):

Objectivamente, o Ainda-Não é, por um lado, capacidade (potência) e, por outro, possibilidade (potencialidade). Esta possibilidade tem uma componente de escuridão que reside na origem dessa possibilidade no momento vivido, que nunca é inteiramente visível para si próprio, e tem também uma componente de incerteza que resulta de uma dupla carência: o conhecimento apenas parcial das condições que podem concretizar a possibilidade; o facto de essas condições só existirem parcialmente. (Santos, 2002: 255)

Com efeito, será a controvérsia a preencher a dita arena, atentando ao carácter híbrido e exploratório das controvérsias:

... as controvérsias não são apenas meios úteis de fazer circular informação. Nem são reduzíveis a simples batalhas ideológicas. Com os fóruns híbridos nos quais se desenvolvem, são aparatos poderosos para explorar e aprender sobre mundos possíveis. (Callon *et al.*, 2001: 28)

Com efeito, tanto as arenas, quanto as controvérsias, performatizam a liminaridade enquanto momento de criação do mundo. Em sentido idêntico, tanto umas, quanto as outras, são cunhadas pela ambiguidade.

É assim que a arena que desenha a controvérsia enquanto traço constitutivo das paisagens morais que enquadram a doença de Hansen no Brasil, merece mais ser detalhada como uma incerteza partilhada, do que como um espaço de construção partilhada de um pensamento pós-abissal, enformando, antes, um carácter aberto e em curso, similar ao descrito por Callon (*et al.*, 2001):

As incertezas que as rodeiam encorajam o desenvolvimento informal e, por vezes, selvagem de hipóteses que não são ainda verificadas e que, muitas vezes, não são ainda verificáveis. (Callon, *et al.*, 2001: 22)

A referida incerteza partilhada espelha-se nas divergências endógenas à escala nacional. Estas compreendem dois dos principais vértices do paradigma biopolítico brasileiro para a doença de Hansen. Por um lado, respeitam à governamentalidade (Foucault, 1994b) da doença no espaço público, inflamada pela controvérsia entre a meta de eliminação *versus* a de controle. Ainda assim, essa incerteza aparenta restringir-se a diferentes perspectivas em torno da operacionalização dos mesmos postulados atomistas e individualizantes da biomedicina.

Por outro lado, atingem a própria construção vernacular da hanseníase como uma doença *como outra qualquer*. A última vem sofrendo uma crise de credibilidade suscitada por uma fractura no interior da comunidade epistémica nacional. Com efeito, uma argumentação que imputa a delonga na contenção da disseminação da doença no relevo social ao desconhecimento generalizado da população brasileira do signo vernacular da hanseníase, vem emergindo como uma das explicações causais para a persistência da endemia, contrariando o fito mirado por Rotberg (1968; 1978; 1983; 2002) de facilitar a procura e a aderência ao programa biomédico pelos pacientes, através do descarte do “leproestigma” (Rotberg, 1983: 76).

Um grau menor dessa incerteza partilhada atinge a relação dos actores institucionais nacionais com a escala transnacional. Em verdade, a controvérsia em torno da meta epidemiológica deixa intacto um aparato de produção da doença de Hansen cujo vértice principal é a tecnologia poliquimioterapêutica, difundida na escala transnacional e manuseada na escala nacional como uma caixa-preta que, alegadamente, libertaria, em simultâneo, o corpo individual e o corpo social do jugo da doença, estancando quer a infecção no corpo-próprio, quer a cadeia de contágio no corpo público.

Logo, é menos a orientação programática de uma governamentalidade (Foucault, 1994b) do corpo com doença de Hansen assente na farmacêutização da saúde pública e mais a incerteza partilhada acerca da operacionalização do acesso à tecnologia biomédica, compreendido segundo uma versão institucionalista do

acesso que o constringe à rede pública de saúde, a ser objecto de uma controvérsia entre os diferentes actores institucionais.

É nesse sentido, que o prenúncio de uma dupla ruptura epistemológica, ensaiada pela imposição de uma “co-presença” (Santos, 2007: 3) na arena pública e epistémica de enquadramento da doença de Hansen, pelas próprias pessoas portadoras, não desaguou num pensamento pós-abissal sobre a doença de Hansen, atendo-se à reconstrução semiótica da doença, dada a maior dificuldade de penetração de um senso comum emancipatório nos postulados enformados por uma monocultura do saber que escoram as políticas que modelam, como diria Mol (2002; 2008) (intersectando a política e a ontologia), a doença no corpo-próprio e no corpo público.

Com efeito, as respostas à perplexidade partilhada face à persistência da endemia convergem em explicações causais que endereçam para o que Harding (1998: 66) chamaria os “interesses sociais” que influem na escolha do que é, ou não, uma questão. Entre o consenso de que a doença de Hansen é uma enfermidade com baixa visibilidade social, em razão de incidir em populações periféricas e de não ser uma doença mortal, emergem explanações sectoriais que atribuem o descaso às classes profissionais da saúde, particularmente aos profissionais de clínica geral, e à classe política, especificamente no nível municipal de governação.

Embora resgatada da exterioridade e reconstruída como uma doença contemporânea *como outra qualquer*, a hanseníase aparenta contrair, na perspectiva dos actores institucionais, um cunho residual adscrito ao próprio descompasso interno do país na marcha em direcção ao desenvolvimento.

Logo, uma linha abissal extra-institucional aparenta estar em acção na baixa relevância política conferida à hanseníase no Brasil. Esta linha abissal seria coincidente com aquela que, como diria Souza (2006), invisibiliza as desigualdades sociais no Brasil e a construção concomitante da subcidadania de largas faixas da população, através de uma pulverização, pelo quotidiano, de uma



naturalização da discriminação hierárquica que persiste em enformar o tecido social no país:

Em lugar de uma socialização da política, o processo de redemocratização do país frustrou as expectativas de um ataque frontal à desigualdade pela distribuição de renda e de poder no interior da sociedade brasileira. (Acselard, 2000: 92)

Assim, nestas paisagens nacionais, se a monocultura do tempo linear foi combatida por um senso comum emancipatório que resgatou a doença de Hansen da exterioridade, uma outra monocultura, afeita às próprias raízes históricas da configuração da sociedade brasileira, enlaçou-se na monocultura do saber no desenho de uma linha abissal que arremessa a doença de Hansen para as franjas mais opacas da população. Sendo essa a monocultura que naturaliza uma determinada lógica da classificação social:

A terceira lógica é a lógica da classificação social, que assenta na monocultura da naturalização das diferenças. Consiste na distribuição das populações por categorias que naturalizam hierarquias. (...) Ao contrário do que sucede com a relação capital/trabalho, a classificação social assenta em atributos que negam a intencionalidade da hierarquia social. A relação de dominação é a consequência e não a causa dessa hierarquia (...) De acordo com esta lógica, a não-existência é produzida sob a forma de inferioridade insuperável porque natural. Quem é inferior, porque é insuperavelmente inferior, não pode ser uma alternativa credível a quem é superior. (Santos, 2002: 247-248)

Se existe um reconhecimento tácito e consensual que escora a hanseníase na heterogeneidade estrutural do país, carecem, como se viu, respostas operacionais que se lhe dirijam. A própria descentralização dos cuidados da hanseníase, advogada por todos os actores institucionais, parece ficar refém de uma “monocultura da escala dominante” (Santos, 2002: 248) que, “nos termos desta lógica, a escala adoptada como primordial determina a irrelevância de todas as outras possíveis escalas” (Santos, 2002: 248), e que encontra raiz no processo histórico da descentralização da saúde como desconcentração de um saber centralizado:

Aí residem as raízes, no caso brasileiro, da proposta de descentralização da saúde como parte do novo arcabouço institucional que então estava sendo gestado. E, coerentemente com a centralidade e a exclusividade atribuídas ao Estado própria dessa nova concepção, toda a atenção concentrava-se em

forjar um modelo institucional de descentralização exatamente, a partir, paradoxalmente, do nível estatal central, formulando-se e implementando-se assim nos períodos posteriores um processo de descentralização altamente verticalizado e hierarquizado. Configura-se portanto no país, mais do que um processo de descentralização, um processo de desconcentração da saúde, em que às esferas subnacionais de poder é atribuída a execução de acções de saúde e de atos médicos definidos pelo nível central. (Cohn, 2000: 312)

Também a geografia médica da população brasileira com hanseníase parece ficar, também, refém dessa mesma escala, onde “a não-existência é produzida sob a forma do particular e do local” (Santos, 2002: 248). Não apenas as causalidades económicas e sociais da hanseníase, mas também a diversidade cultural que borda o país, não são respondidas com estratégias operacionais, mas falham, também, em ser cartografadas pelos dispositivos de governamentalidade da doença de Hansen no país. Nesta paisagem, a epidemiologia aparenta conformar-se ao que Biehl (2007) descreveu como uma tecnologia de invisibilidade. Porém, a mesma conversão da epidemiologia numa tecnologia de invisibilidade, só poderá ser compreendida, neste contexto, à luz da invisibilização mais lata das desigualdades sociais, económicas e políticas que fracturam o país e que, como explicam autores como Valla (2005), vêm sendo objecto de uma leitura instrumental que converte a pobreza num objecto técnico e despolitizado. Esta conversão da pobreza num objecto técnico, radica na elisão da “configuração de forças políticas responsáveis por mudanças nos usos dos recursos públicos e pela submissão do aparelho de governo aos desígnios dos interesses dominantes” (Valla, 2005: 18).

Em suma, se as respostas institucionais à doença de Hansen, no Brasil, se desdobram dentro de paisagens morais talhadas pela promessa de uma transição paradigmática plasmada no quadro legislativo do SUS e de uma dupla ruptura epistemológica ensaiada no período liminar entre a abertura dos portões da leprosaria moderna e o *giro biomédico*, as mesmas concretizaram-se num paradigma biopolítico nutrido pela competição entre a monocultura do saber da biomedicina e um senso comum emancipatório que desagua numa controvérsia desenhada pela ambiguidade do ainda-não cumprimento da promessa escrevinhada no plano jurídico-formal do SUS.

Com efeito, e como se viu, o paradigma biopolítico brasileiro para a doença de Hansen, não obstante resgatar a doença da exterioridade simbólica e classificatória, encima-se sobre uma linha abissal extra-institucional, que fractura a própria estrutura social no país, por um lado. Por outro lado, desenvolve-se segundo linhas traçadas pela maior *reflexão* do saber biomédico no aparato de produção do corpo com doença de Hansen, do que de saberes afeitos à experiência incorporada e/ou atentos às motrizes sociais da doença, produzindo padrões de conhecimento que excluem a escolha incorporada na sua feitura.

Finalmente, na concatenação entre o Estado, ciência e sociedade civil organizada, percebe-se uma modelação da própria *reflexão* do saber leigo protagonizado pela última, cuja participação ao desenrolar-se sobre os canais institucionais que reiteram o Mesmo Paradigma atomista, sectorial e biologizante de uma saúde pública científicista, faz questionar se, nestas paisagens morais, a própria participação da *testemunha subalterna* no aparato de produção do corpo com doença de Hansen se desenvolve numa tensão permanente com um eventual “colapso da emancipação na regulação” (Santos, 2000: 16).

Para responder a isso, é necessário colher o maior detalhe oferecido pela escala local e, em particular, pela *intencionalidade pragmática* de uma *testemunha subalterna* à ciência moderna.



## 5. A escala local

Em 2009, uma marinheira num mar pós-colonial, para fazer apelo à expressão de Almeida (2000), aportava no derradeiro destino da jornada etnográfica pelo sistema mundo moderno/colonial, em diligência de um resgate da doença de Hansen ao universo vaporoso da memória que desaguava, enfim, nos espaços vitalizados pela sua corporalidade. No anelo de inquirir a substanciação desse *giro biomédico* movido na escala transnacional, deslocava-se, então, o leme das paisagens nacionais na rota do corpo. Nessa mesma guinada, cedia-se o espaço da visão à auscultação em profundidade.

Se a contemplação das paisagens nacionais oferecera um jogo de espelhos, como diria Santos (2000), que cartografara as variáveis dependentes desse *giro biomédico*, na escuta da corporalidade requestrar-se-iam, finalmente, as directrizes para uma difracção que lançasse luz sobre os aspectos obscurecidos desse objecto que se anelava compreender por dentro, como propõem os estudos literários comparados (Guillén, 2005). Nesse jogo de luz, nem a visibilidade, nem a invisibilidade seriam feixes estáticos, mas variações num mesmo eixo que se aninhava no corpo enquanto espaço de convergência e de substanciação de todas as escalas.

Logo, enquanto nodo de intersecção das múltiplas reflexões e refrações dos saberes e agências forjados e accionados em redor da doença de Hansen como objecto, do corpo aguardava-se uma *intencionalidade pragmática* que descortinasse variações outras nesse mesmo eixo de luz e sombra.

Não esqueçamos que se a difracção se solta de um desvio dos raios de luz que, conseqüentemente, ilumina ângulos obscurecidos de um dado objecto, a mesma é impulsionada pela colisão dos ditos raios com um objecto opaco. Ou seja, será de uma espécie de buraco negro que inviabiliza a porosidade entre a luz e o objecto que brota a desestabilização inicial no eixo de visibilidade e

invisibilidade que permite alterá-lo, mediando-o, como diria Latour (2008), em direção a um multiverso.

A primeira desestabilização ocorreria no próprio lugar de partida do sujeito da pesquisa. Se, na paisagem portuguesa, o primeiro encontro com o corpo, em contexto clínico, enraizara-se num encontro anterior com as memórias da doença de Hansen, na paisagem brasileira, o mesmo ancorara-se na partida para o Sul enquanto espaço hipotético de produção de um pensamento pós-abissal sobre a enfermidade. Invoco aqui o espanto desestabilizador que marcou tanto um, quanto o outro encontro iniciais com a corporalidade da doença, em ambas as paisagens:

Chegada ao Hospital Curry Cabral, recorro a descrição feita pelos residentes do Serviço de Hansen do Centro de Medicina de Reabilitação Física Rovisco Pais dos muros desse hospital, saltados em noites de evasão solta na cidade de Lisboa, antes do internamento em massa no Hospital-Colónia Rovisco Pais, quando o Hospital Curry Cabral era a única instituição com internamento (não compulsivo) de doentes de lepra, em Portugal. No serviço de dermatologia, foi-me dito que aguardasse para ser recebida no consultório da consulta de Doença de Hansen. Enquanto cumpria o ritual da espera, como qualquer paciente que aprende a paciência para receber tratamento médico, um jovem brasileiro, perfumado, de aparência esmerada e sem nenhuma mácula dermatológica recebia as mesmas instruções que eu, embora, no seu caso, tal fosse para, efectivamente, receber tratamento para a doença de Hansen. Olhei-o demoradamente, em espanto. Desconhecia aquele corpo, vinda de uma interacção profunda com corpos severamente marcados pela doença, tratados com a monoterapia sulfónica. Enquanto ambos aguardávamos, o meu espanto desviava-se daquele corpo para um serviço que se oferecia ao meu olhar como vivo, ou seja, activo na resposta a uma doença também ela activa, e entrecruzado pelo atendimento a patologias diversas. Tudo isto é novo para mim. Duplamente novo. O meu espanto não é mais o do viajante que atraca numa nova terra, mas daquele que retorna a um lugar intimamente conhecido para o descobrir transformado num outro lugar. É o espanto perante a história. (Excerto do Diário de Campo)

Com Curupaiti (este é o nome que todos lhe dão ainda, mostrando como na sua raiz, o Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária, tem uma antiga colónia, como chamam por aqui às leprosas) quero um namoro lento. Não é que não tenha aceite já namorar Curupaiti. Namoramos, entenda-se. Escolhi Curupaiti entre postos da Atenção Básica, Centros de Referência em Hanseníase e Hospitais Gerais. Mas não posso revelar, ainda, o rosto de Curupaiti, pois antes de enfrentar o olhar através do qual ele me mira, preciso de sentir, com os olhos fechados, a porosidade das suas formas. Do lado outro do vidro da janela junto à qual trabalho, enquanto a meu lado passam

funcionários deste Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária e do piso abaixo ascendem os ruídos da ensaiada gestão participativa (...), os restos das vozes das crianças no campo de futebol e dos adultos no boteco ou daqueles que passam carregando compras ou a “quentinha” (jantar trazido da cozinha do hospital, onde também eu faço as minhas refeições) chegam até mim, lembrando-me que este lugar, onde por ora habito, é muito mais do que um hospital. Vozes que sobram entre a missa celebrada na igreja à minha direita e difundida pelos altifalantes deste Hospital – Colônia – Favela – Fragmento de memória – Laboratório de metamorfose social. Atente-se que neste espaço híbrido habitam milhares de pessoas e que diversos modos de vida, identidades, e fés são, aqui, coleccionados. (...) Moradores do tempo do internamento compulsório. Seus descendentes. Outros que viram em Curupaiti um lugar para morar. No ambulatório de dermatologia que inaugurou a toma da poliquimioterapia no país, mulheres e homens com hanseníase, hoje. Mulheres e homens que, embora desconheçam a limitação de um portão arquitectónico, permanecem confinados pelas balizas das portagens políticas, científicas, médicas e sociais, cuja moeda de passagem circula muito além do alcance das suas mãos. O que é a violência? Lá encontro Dália, de 29 anos, tem vinte quilos a mais do que tinha antes de tomar a cortisona (já lá vão 10 anos) que lhe rasga a pele desde a cintura até ao pescoço em estrias com um palmo de largura. Não satisfeita, a hanseníase (mas será mesmo a hanseníase?) força o seu consumo de talidomida que rasga os seus sonhos de engravidar. O que é a violência? (Excerto do Diário de Campo)

É, justamente, na turbulência que gera, que repousa o potencial catacrético da etnografia, descrito por Biehl (2007) nos seguintes moldes:

A etnografia complica. É uma forma de enraizar e dissecar tais abstrações, iluminando a contingência, os interesses múltiplos e a desigualdade do jogo político em curso. Biehl (2007: 11)

A etnografia complica. Invocando, aqui, as directrizes traçadas por Santos (2000) para uma abordagem sociológica ao Direito alicerçada nos mecanismos cartográficos de construção e de representação do espaço, escute-se a sua voz quando afirma que se os mapas são sempre “distorções reguladas da realidade, distorções organizadas de territórios que criam ilusões credíveis de correspondência” (Santos, 2000: 184), “os mapas de grande escala têm um grau mais elevado de pormenorização que os mapas de pequena escala porque cobrem uma área inferior à que é coberta, no mesmo espaço de desenho, pelos mapas de pequena escala” (Santos, 2000: 187). É, justamente, aí, nesse maior grau de pormenorização ou, por outra, de oferta de detalhe, que a etnografia complica.

Das paisagens, na escala nacional, para o corpo, na escala local, encontram-se vozes imersas na prática e na experiência que, em decorrência dessa mesma imersão, não intentam ser, nem são passíveis de se tornar, “tautológicas” (Latour, 2008: 44), mas produzem, antes, afirmações “recalcitrantes” (Latour, 2008: 50). Isto é, desobedecem tanto às expectativas do sujeito da pesquisa, quanto das respostas institucionais, previamente mapeadas na escala transnacional e na escala nacional.

No fuso da corporalidade enraizada na escala local, repousa um encontro que convoca todas as escalas de forja do aparato de produção do corpo e de concatenação entre os diferentes saberes. É, justamente, aí, no encontro clínico entre terapeuta e paciente, que a etnografia na escala local se sediou.

Início, então, a incursão na escala local, com as vozes desses mestres da verdade invisível oclusa no corpo dos sujeitos, os médicos, que desenvolvem, em Portugal e no Brasil, uma prática interventiva sobre o corpo com assento no aparato de produção articulado noutras escalas, reproduzindo-as na clínica, mas também oferecendo o detalhe da sua prática, lembrando que se “o olhar clínico tem esta paradoxal propriedade de ouvir uma linguagem no momento em que percebe um espetáculo” (Foucault, 1977b: 122), essa mesma percepção é constringida pela “fontes político-económicas” da profissão médica, como assinala Kleinman (1995: 95). Assim, na voz dos clínicos intentou-se compreender o enquadramento da doença pelas respectivas paisagens morais, as mediações da clínica pelas escalas transnacional e nacional, a sua representação quer da doença, quer dos corpos onde a mesma se aloja, e, finalmente, a avaliação, a partir da prática, das tecnologias biomédicas que sustentam o aparato de produção do corpo com doença de Hansen.

Em seguida, buscarei ampliar a escuta, atalhada pela preocupação despreendida da clínica, focada na conversão da experiência da doença em sintomas aptos à produção de um diagnóstico, aos universos fenomenológicos do ponto de vista incorporado sobre a doença de Hansen e da *intencionalidade pragmática* por eles nutridos, fazendo uso do método narrativo:



Etnografia, biografia, história, psicoterapia – estes são os métodos de investigação apropriados para construir conhecimento acerca do mundo pessoal do sofrimento. Estes métodos permitem-nos compreender, além dos simples sons da dor corporal e dos sintomas psiquiátricos, a complexa linguagem interior do ferimento, do desespero e da dor moral (e também do triunfo) de se viver com uma doença. (Kleinman, 1988: 28-29)

Embora a escuta etnográfica tenha abarcado o modelo da história de vida (Poirier, *et al.* 1995), aqui serão apenas convocados os momentos experienciados em torno das trajectórias terapêuticas pelos serviços de saúde, o enlace entre a classificação social e biomédica da hanseníase, o impacto do diagnóstico e do tratamento biomédico no sentimento de si e na socialidade nas diversas esferas da vida quotidiana e, por fim, a reflexividade pragmática da *testemunha subalterna* ao aparato de produção biopolítico de forja da hanseníase no sistema mundo moderno/colonial e nas respectivas paisagens nacionais. Da mesma feita, as narrativas, aqui invocadas, ofertam o que poderia ser tomado como um testemunho (Gugelberger e Kearney, 1991), uma vez que não serão incluídas todas as vozes recolhidas, mas uma pequena parcela que oferece um depoimento ilustrativo das convergências fenomenológicas e sociais iluminadas pela análise realizada à meia centena de entrevistas semi-abertas conduzidas a pacientes de hanseníase em Portugal e no Brasil.

### 5. 1. Uma *clínica-previdência* para uma doença importada

A consulta semanal de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral atende cerca de trinta pacientes em estado activo da doença por ano. A esmagadora maioria sendo pacientes de origem brasileira, oriunda dos Estados, por ordem decrescente, de Minas Gerais, Goiânia, Mato Grosso, Baía, Paraná, Rondônia, Rio de Janeiro e Ceará, ou seja, de Estados com índices diferenciados de hanseníase.

Os mesmos pacientes deram entrada em Portugal, sobretudo, a partir do ano 2000. Do ponto de vista clínico, a maioria exhibe formas paucibacilares da doença.

Este contexto situa a hanseníase, em Portugal, como uma enfermidade cunhada pela exterioridade, entre o passado do país e a sua importação de outros territórios através da imigração provinda do Sul Global.

Raquel – Não se lhe sei dizer números exactos, vai mudando de ano para ano. 250 por ano. Dois terços devem ser doentes recentes e o resto doentes antigos. Os doentes antigos vêm porque recidivaram, com 70 e tal anos, outros porque têm sequelas e continuam a ser seguidos. Tenho muitos doentes novos nestes últimos dois anos. Como é uma doença de tratamento prolongado. Casos portugueses tive um em 2008.

- E tem ideia de como se deu a transmissão?

Raquel – Não tinha a mínima ideia. Os casos portugueses são muito pontuais. Em 2007, houve uma doente também. A sua família fora toda internada no Hospital Rovisco Pais. Na idade dos 60 anos, há uma baixa de imunidade e surgiram manifestações cutâneas, ela procurou vários dermatologistas mas nunca referiu os antecedentes familiares. Encaminharam-na para aqui e eu reconheci o nome de família. Ela reconheceu que tem uma irmã que é tratada aqui. Isto do estigma é terrível. As pessoas têm uma carga familiar muito pesada.

Este posicionamento da hanseníase na paisagem nacional, se, por um lado, ilustra a desestabilização do binómio clássico entre território e saúde pública pela re-emergência de patologias infecciosas, pretensamente ultrapassadas em países do Norte global, caracterizados por uma transição epidemiológica das últimas para as doenças crónicas, por outro lado, é passível de insuflar temores de contaminação que justifiquem uma discriminação de determinados grupos de pessoas em função de uma alegada segurança sanitária das nações.

- Na sua opinião, quais são as consequências de esta ser, cada vez mais, uma doença importada?

Raquel – Eu acho que pode ter uma consequência muito grave que é a opinião pública aperceber-se. Se a opinião pública, na ignorância que a caracteriza, se aperceber que há um povo ou um país do globo de onde vem preferencialmente este pool de doentes pode ser muito grave em termos de xenofobia e discriminação. Uma coisa é nós dizermos, temos os nossos doentes de Hansen, aumentou por alguma coisa, mas a gente não vai poder pô-los à porta de casa, que é como quem diz na rua. Agora, haver um país em que a endemicidade é muito alta e que está a imigrar para Portugal...

- Já viu sinais disso?

Raquel – Já me perguntaram se não havia maneira de rastrear esses doentes. Esses doentes não, esse povo! Porque eram pessoas que estavam a vir em grande número. Ao que eu respondi, não se vai rastrear coisa nenhuma. Porque é que não se rastreia a tuberculose que é uma doença muito mais infecciosa? Já agora podem também tirar análises para ver se têm SIDA, ou cólera ou hepatite B.

-Essa pergunta veio de pessoas com responsabilidades?

Raquel – Sim, pelo menos de pessoas diferenciadas. Mas isso era o tipo máximo de marginalização. Mas acho que há esse perigo da xenofobia. Eu, aliás, tenho sempre imenso medo de ir falar a algum lado sobre isso. Porque tenho sempre receio que se venha a estigmatizar os brasileiros.

No que reporta à mediação da escala nacional na clínica, a observação da prática médica, em Portugal, testemunha a substanciação dessa *linha abissal de esquecimento*, identificada na carência de respostas institucionais à doença pelo Estado português.

Por um lado, verifica-se a centralização do cuidado médico da hanseníase numa consulta especializada e na contígua incapacidade da rede de atenção primária para responder à doença, concentrando a maioria dos casos em tratamento, no país, numa consulta semanal que estende constantemente o horário previsto, dada a maior demanda de doentes do que seria de esperar de uma doença arquivada.

Por outro lado, evidencia-se a formação de uma clínica-providência, com assento na rede social médica, face a problemas adjacentes à infecção pelo *Mycobacterium leprae* que solicitam cuidados médicos de outras especialidades, como a oftalmologia ou a cirurgia, ou complementares, como a fisioterapia.

Apelo, aqui, ao conceito de “Sociedade-providência”, desenvolvido por Santos (1993: 46; 1994: 64), para destacar o papel da comunidade na criação de redes de suporte social face à inadequação do modelo do Estado Providência europeu para se pensar a realidade portuguesa, transpondo-o para a clínica de uma doença arquivada.

Com efeito, perante a necessidade de outros cuidados médicos, a médica responsável pela consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral, faz uso da sua rede profissional para solicitar, pessoalmente, o atendimento desses casos, uma vez que, por vias institucionais, esbarra num sistema de saúde que não prevê essa complementaridade de cuidados.

Em conformidade, se o tratamento da doença de Hansen se encontra na dependência de uma consulta de especialidade e de uma médica especialista, em particular, o diagnóstico da doença aparenta ser mediado, igualmente, pela própria rede social da dermatologia portuguesa, mas também pelo grau de porosidade da interlocução entre clínicos e pacientes na semiótica que envolve qualquer diagnóstico. Este último aspecto será aprofundado adiante, por ora basta identificar essa particularidade de um diagnóstico, muitas vezes incitado pelos próprios pacientes, de uma doença importada e desconhecida no país de imigração.

- Como é que os doentes chegam até si? Eles foram primeiro ao Centro de Saúde?

Raquel – Há várias maneiras. Ou foram ao Centro de Saúde ou a dermatologistas que me conhecem e encaminham-nos. Alguns, poucos, sabem e o médico de família referencia-os.

- Eles próprios sabem?

Raquel – Alguns sabem, mas são poucos. Eu tenho alguns casos que vieram diagnosticados do Brasil. (...) Por exemplo, há dias telefonou um colega de Beja que me disse: “- colega, tenho aqui uma doente que tem umas coisas muito esquisitas numas pernas e ela disse que já teve hansen e que é do Brasil.” E eu disse para ele ma mandar.

- Então foi a própria paciente quem falou em Hansen?

Raquel – Sim.

- O seu colega não saberia diagnosticar?

Raquel – Não saberia.

- Acha possível que haja pessoas que pessoas que têm a doença e que estão por diagnosticar, precisamente por ser uma doença que é desconhecida?

Raquel – Vamos lá a ver. Pode ser difícil. Acho que há doentes que arrastam doenças por diagnosticar por algum tempo. Mas por exemplo, como eu

recebo pessoas dos dermatologistas, acho que eles pensam na doença. Então pensar que há um grupo significativo de pessoas por diagnosticar, acho que não. Até porque a doença dá um incómodo grande. Como tem envolvimento cutâneo, as pessoas olham e vêem. E como tem envolvimento nervoso, também é extremamente incomodativo. Acho que as pessoas procuram saber. Depois na dermatologia portuguesa, somos poucos dermatologistas, sabe-se que há uma pessoa que trabalha com estes doentes e portanto referenciam-nos para mim.

- Mas a maioria dos casos são tratados na sua consulta, como eu verifiquei nos registos da Direcção Geral de Saúde.

Raquel – A maioria são meus doentes! Os dermatologistas referenciam-me todos os doentes. Se isto continuar a aumentar, não vou conseguir dar vazão aos doentes. Eu estou a ficar um bocado esgotada, sabe? Estão a aparecer muitos doentes. Um fenómeno engraçado que está a acontecer, é que todos os internos de infecciologia do Hospital Egas Moniz vêm para cá.

- Porquê?

Raquel – Eu penso que uma das razões será a consulta de doença de Hansen. Porque é uma doença infecto-contagiosa que não têm oportunidade de ver em mais nenhum lugar. Depois ficam de boca aberta a olhar: “ai tanto doente!” Passam a palavra e já é o terceiro num curto espaço de tempo. E é que eu não aguento tanta coisa! É uma carga monumental de doentes. Viu aquele rapaz que eu tinha lá? Tenho que lhe explicar tudo, o beábá. Depois quando já tenho um ensinado, vai-se embora, e aparece outro em branco.

Ora a centralização do cuidado da hanseníase no Hospital Curry Cabral assoma, também, como resultado do traço de exterioridade cravado na doença e iterado pelo seu arquivamento na paisagem nacional.

Raquel - Mas como é uma doença que tem esse estigma todo. Se uma pessoa chegar a um centro de saúde e disser que teve tuberculose, o médico vai ver o coração, etc. Se disser que tem lepra, vai dizer: “- lepra?” É melhor mandar isto para a dermatologia do Curry Cabral”.

O mesmo arquivamento da doença de Hansen que subjaz à não governamentalidade (Foucault, 1994b) desta enfermidade no relevo social e à conversão da epidemiologia numa *tecnologia abissal de esquecimento* reflecte-se na clínica. Mas o mesmo produz, ainda, uma clínica que importa directamente o modelo epistémico e tecnológico forjado na escala transnacional como um localismo globalizado que, neste caso, não encontra mediação no seu ingresso na paisagem nacional.

- A Direcção Geral de Saúde pede-lhe a actualização dos casos?

Raquel – Não, faço por minha iniciativa. (...) Eu nunca fui contactada pela Direcção Geral de Saúde, não sei se existe alguma política em relação a isso. O que eu tento fazer é trabalhar o melhor possível seguindo as directrizes da OMS. Com os conhecimentos que fui acumulando ao longo de vinte anos e com recurso à literatura. Mas não há assim, que eu tenha alguma vez sido contactada, ou que exista algum procedimento, não sei.

Se a ausência de uma mediação da escala nacional se substancia numa relação directa da escala local, no caso a clínica, com as directrizes de aplicação da tecnologia poliquimioterapêutica difundidas pela Organização Mundial de Saúde na escala transnacional, a avaliação do programa de eliminação global da doença de Hansen pelo especialista converge com a associação hegemónica entre esta enfermidade e o subdesenvolvimento que radica na classificação da doença de Hansen como uma *doença residual*, divergindo, porém, com a imagem, difundida pela Organização Mundial de Saúde, de uma enfermidade eliminável através do emprego de uma tecnologia de cura.

Raquel - É a tal história dos computadores, é que os doentes não vêm nos computadores, nem vêm nos livros, pode vir a doença. Agora eles [Brasil] mais do que ninguém queriam eliminar, agora, não podiam... como aquela senhora que falou da Argentina que eliminaram por decreto. São tantos milhares de doentes que a achei muito realista ao afirmar que era uma batalha que não iriam vencer de um dia para o outro se a quisessem levar com seriedade. Hoje, está a ponderar-se retirar-se os doentes dos registos centrais em todo o mundo. Este retirar dos registos, esta ânsia de dizer que terminou, parece estar ligada com a América Latina e com a Índia. Na Índia parece que as pessoas são extremamente preconceituosas em relação à doença de Hansen. Em relação ao Brasil, não sei até que ponto isso terá sido explorado, parece-me bastante importante a melhoria das condições de vida das populações. Esse é um factor importante, porque não é por acaso que a lepra anda sempre associada com a desnutrição, com a pobreza. E embora não haja uma análise para a pobreza, mas a experiência, a história ensina-nos isso, que países ricos não têm esta calamidade de doenças como a lepra, a malária, e outras. Há coisas que se a pessoa pensar bem, andam sempre de mãos dadas, a pobreza, a desnutrição a iliteracia, o obscurantismo, as doenças infecto-contagiosas, a mortalidade infantil elevada. Não me parece ouvir falar muito nestas coisas, nas populações desfavorecidas, nas pessoas que moram todas juntas. Isso é um factor de transmissão da doença. Porque se uma pessoa não tem uma casa com saneamento básico, com o mínimo de quartos para colocar os filhos, os netos, isso favorece a infecção, porque são crianças, têm uma baixa imunidade para o bacilo, tudo isto está interligado.

Ora a própria tecnologia biomédica não é imune a uma apreciação detalhada pelo especialista que problematiza o discurso veiculado pela Organização Mundial de Saúde. Identificando os padrões de ignorância que persistem em esculpir o manancial epistémico disponível sobre a doença, o olhar detalhado da clínica descobre o nexa entre ciência, tecnologia e a progressiva mercantilização da saúde e da investigação farmacológica no sistema mundo moderno/colonial, com corolários quer no diagnóstico, quer no tratamento de uma doença que assoma como negligenciada.

Raquel – Temos que ver em termos do optimismo da OMS, que eu acho saudável, que se vai erradicar, que se vai isto, que se vai aquilo. Temos que ver isso que é um optimismo para os doentes e para as famílias dos doentes, mas que, por outro lado, para a opinião pública e para a comunidade científica se calhar é pouco gratificante trabalhar-se numa doença que se acha que está em extinção. Um ponto muito quente, é a confusão entre infecções pela lepra e infecções por micobactérias atípicas. Estas podem confundir-se com a lepra. E nem sempre é simples só com a histologia chegar ao diagnóstico. Quer a clínica, quer a histologia não nos elucidam. Mas o cerne da questão é: o que existe nos doentes de Hansen do pólo lepromatoso que os faz não responder àquele antígeno em particular?

Os mesmos padrões de ignorância ensombram uma clínica a braços com uma doença que se desdobra em quadros de reacções para os quais os únicos recursos tecnológicos disponíveis são drogas obsoletas e prenes de efeitos iatrogénicos.

Raquel – A OMS é muito optimista! Mas tenho doentes com sequelas. Mas são sequelas que só eles próprios sabem. Por exemplo, têm uma zona da pele que nunca mais recuperou a sensibilidade. Que eles próprios dizem: “- Doutora é aqui”, porque eu já não consigo ver. Tenho um doente que ficou invisual. Claro que é a minha experiência, felizmente, com doentes que eu apanho em fases iniciais da doença e que trato com todo o carinho para tentar que não fiquem com sequelas. Eu tenho muito medo, e isso é que me preocupa muito, as reacções. É uma praga. As reacções é que é terrível.

- Justificava-se fazer pesquisa para melhorar a medicação disponível?

Raquel – Sem dúvida. Sobretudo para o tratamento das reacções. Isso era essencial. Acho que ainda estamos muito... Temos a talidomida que é um fármaco antigo que é muito bom no eritema nodoso mas que não podemos dar às mulheres em idade fértil. Só podemos dar aos homens e às mulheres pós-menopáusia.

- Como é que faz com as mulheres em idade fértil?

Raquel – Cortisona, cortisona. Com os efeitos acessórios todos, não é?

Finalmente, da clínica emerge uma representação da doença que colide com o arquivamento da doença de Hansen como uma doença desaparecida do relevo social, na escala nacional, e com a elisão da mesma em contextos do Norte global pela cartografia global da doença de Hansen, bosquejada na escala transnacional, e constricta a países endémicos do Sul global.

Mas a mesma clínica embate com a iteração do arquivo, na escala nacional, isto é, com a repetição contínua da classificação da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional*, pertença de um Outro, seja esse adscrito ao passado nacional, seja a corpos que se movem em latitudes imaginadas como subdesenvolvidas por uma Europa que persiste em se mirar como ponto de chegada da história.

Assim, em primeiro lugar, na escala local, a doença de Hansen assoma como uma doença importada que assume as características sociológicas de uma doença rara, nomeadamente a parca cobertura do sistema público de saúde, em função do baixo conhecimento sobre a doença (Paz e Groft, 2010), ou seja, que partilha com as doenças raras uma débil apreensão pública da doença e os respectivos corolários na sua “relação com o poder e com a saúde” (Farmer, 1998: 102).

- A ideia generalizada é que esta doença já não existe?

Raquel – Pois, mas essa é uma ideia completamente errada. Mas existe! Este serviço incutiu em mim e nos outros internos verdades como quando eu vim para cá e pensei: “- lepra? Mas isso existe?”, que é o que a maioria das pessoas pensam, mas incutiram em nós a verdade de que um doente de lepra é igual a outro doente qualquer. Eu digo sempre a todos os internos, quando começam a trabalhar comigo: “- esta tarde tenho consulta de doença de Hansen”. Eles, primeiro, ficam assim parados, porque não sabem muito bem o que é que é, de repente lembram-se e dizem: “- mas isso ainda há em Portugal?” Todos dizem a mesma coisa! Todos! Médicos! A opinião pública em geral.

- E é possível considerar a doença de Hansen uma doença rara em Portugal?

Raquel – Isso é uma opinião subjectiva. Eu não acho rara porque todas as semanas a vejo. Se não fosse este boom recente de doentes imigrados em Portugal, eu acho que passava a ser uma doença rara. Agora todos os anos mais seis, mais dez, e depois os doentes não curam rápido, não é uma pneumonia simples que se dê quinze dias de antibiótico. É um tipo de coisa



muito diferente. Mas raro, raro. Também não posso dizer que seja uma doença frequente. Eu ficaria mais pelo raro, sim.

Em segundo lugar, a invocação do signo da lepra no espaço público aparenta ter ficado refém de significados cristalizados no primeiro período da história moderna da doença de Hansen como uma enfermidade de fácil propagação através do contacto físico directo e inelutavelmente associada a uma corporalidade “abjecta” (Buttler, 1993: 3), ou seja, exterior aos contornos que delimitam o sujeito-cidadão em sociedades lavradas pelo biopoder.

- Já lhe aconteceu dizer que faz a consulta de lepra e as pessoas terem uma reacção estranha?

Raquel – Nunca digo muito. Não digo senão a pessoas muito próximas e que compreendam. Uma das coisas que me choca imenso na lepra e nos doentes, é fazer-se dos doentes muito coitadinhos, muito desgraçadinhos, que estamos no Ben Hur, que grande calamidade. (...) Em relação à lepra, não falo. Porque ou eu teria que ter um grande trabalho a explicar, e não estou para isso, para estar a catequizar toda a gente (...) A única coisa que eu acho em relação àqueles doentes, em particular no que se refere à dermatologia, é que eles têm uma doença grave. Enquanto que na dermatologia há muitas doenças que não são graves. São desfigurantes até. Por exemplo, há acnes gravíssimos. Que causam alterações da auto-estima. Mas é diferente!

- Por causa das sequelas que a doença de hansen pode provocar?

Raquel – Não sei bem. É um mito que está metido nas pessoas, que é um karma, que é um castigo. Não sei explicar isso.

- É a ideia da praga?

Raquel – A ideia da praga e da falta de higiene.

Muito embora não partilhando os significados que marcam a doença de Hansen como uma doença à parte, o reconhecimento da iteração dos mesmos no espaço público penetra no encontro terapêutico, ditando os significados que são transmitidos durante o mesmo.

Raquel – O diagnóstico é sujeito a segredo profissional e ninguém sabe. Só quem sabe sou eu. Nos Centros de Saúde, os delegados de saúde são obrigados a preencher fichas de actualização, quer dizer são obrigados a mandarem-me a mim para eu preencher. Eu preencho a ficha. Eles mandam por fax. O nome dos doentes. Nada mais. Nem diagnóstico, nem nada. E a minha resposta vai numa carta fechada com carimbo a dizer sujeito a segredo profissional. Ninguém abre aquela carta. Portanto só eu e o médico delegado de saúde sabemos ou às vezes, também, o médico de trabalho. No trabalho às

vezes acontece o doente ter que ser transferido e o médico do trabalho manda uma carta a perguntar. Tenho tido muito boas respostas. Eu escrevo: “sofre de doença de Hansen”. Normalmente ponho o caso como é a realidade. Só que está a ser tratado, não é infeccioso. Está a fazer tratamento mas por problemas de reacções necessita de fazer um trabalho mais leve. Sob sigilo profissional. Ninguém sabe.

- Então é possível as pessoas fazerem a sua vida sem que ninguém saiba?

Raquel – Completamente. Aliás uma das coisas que eu digo aos doentes é para não dizerem o que é que têm. Porque no contexto actual, eu digo: “- isto é para ficar entre família e pessoas chegadas, não é para divulgar”. Porque as pessoas... por exemplo, os brasileiros até nem percebem isso muito bem. Eu digo-lhes: “- não é para dizer, porque as pessoas em Portugal ainda não estão habituadas ao diagnóstico, ficam muito preocupadas, não sabem que agora há tratamento, porque antigamente quando havia muitos doentes em Portugal não havia tratamento, as pessoas têm ideia que é uma doença incurável e que se pega muito, portanto o senhor ou a senhora não diga às pessoas que não tem extrema confiança.”

Como se depreende da citação acima, diferentes pacientes interagem de maneiras diferentes com o diagnóstico de doença de Hansen. Assim, o diagnóstico, enquanto actividade semiótica, é, igualmente, um processo de tradução entre modelos explicativos com origens distintas, designadamente modelos explicativos biomédicos de pendor globalizado e modelos explicativos leigos de feição local. Assim, os corpos com doença de Hansen oriundos do Sul global aparentam importar não apenas um bacilo, mas também significados outros adscritos à enfermidade.

Raquel – Ainda há muito estigma. Mas se as pessoas compreenderem que pode ser tratada, que tem que ser vigiada, que é uma doença de longa duração mas que se for precocemente tratada evita sequelas, que não é por gosto que os mandamos vir cá, mas que é precisamente para o bem deles, as pessoas colaboram. Os doentes novos, apesar de estigmatizados, não têm nem de longe o peso que tiveram os doentes antigos. E os brasileiros aceitam muito melhor o diagnóstico. Melhor que os portugueses. Porque o Brasil, como é uma zona endémica, e os doentes que eu tenho obviamente são oriundos de zonas de alta endemicidade, eles já ouviram falar, portanto têm as campanhas de sensibilização, é mais vulgar. Para eles, o diagnóstico de Hansen, eles chamam sempre hanseníase, ainda hoje ouvi aqui o termo....

São os mesmos corpos que desestabilizam os conteúdos semióticos do signo da lepra que suspendem a legitimação da universalização das tecnologias biomédicas em função da universalidade da biologia humana. Se a “incerteza”

(Walker *et al.*, 2003: 5), enquanto desvio do ideal pressuposto pelo conhecimento determinista de um determinado sistema, emerge na clínica, em Portugal, face a corpos que teimam em problematizar a versão de uma tecnologia de cura eficiente e de operacionalização simples, através de quadros reaccionais e de recidivas da doença, a mesma é dilatada por corpos que desobedecem a uma prática padronizada para quadros sintomatológicos específicos.

- A dermatologia implica uma forma de conhecimento que não é meramente técnico, é como se o olhar fosse treinado?

Raquel – É um conhecimento que vem da experiência. Tem o componente de aprendizagem visual muito importante. A doença de Hansen não é propriamente uma borbulha. É uma doença que pode trazer incapacidades. Os doentes podem ficar mal. Felizmente não morrem. Claro que podem morrer em função de complicações cardíacas, problemas nos rins, mas propriamente da lepra não. Mas os doentes ficam mal. Às vezes são internados. Os corticóides em altas doses têm efeitos acessórios. A medicina nunca poderá ser feita por um computador porque não há dois doentes iguais. Considero que a OMS é demasiado optimista quando fala em tão baixas recidivas da doença. Nos doentes multibacilares que temos, temos uma percentagem de recidivas não negligenciável, por volta dos 8%. E tanto na lepra, como noutras doenças, porque é que ao fazermos um tratamento preconizado, um doente fica bem, uma pessoa leiga não nota qualquer diferença de um cidadão comum, e outro fica com uma sequela neurológica? Ainda está por responder o porquê destes dois desfechos diferentes utilizando as mesmas técnicas. O grande problema agora tem sido as reacções. E reacções graves, reacções muito graves. Em termos de destruição dos bacilos, acho que a terapêutica é eficaz. Em termos daquilo que se chama os bacilos latentes e da parte imunológica do indivíduo para interromper aquele ciclo vicioso de destruição bacilar, estimulação da imunidade celular e destruição dos bacilos, estimulação da imunidade celular, e outra vez o doente ficar em reacção, isso é que é muito complicado.

Por fim, atente-se como os fluxos globais de pessoas e de doenças não apenas problematizam o binómio clássico entre território e população mas desmontam, igualmente, padrões de conhecimento, encimados sob o postulado da imunização da biologia humana à história.

Tal como Lock e Nguyen (2010) enunciaram a propósito de um exame de diferentes fenomenologias da menopausa em contextos históricos distintos, irreduzíveis a subjectividades diferenciadas, a clínica da doença de Hansen, em Portugal, descobre a importação de uma doença no país através de corpos que

evidenciam “biologias locais” (Lock e Nguyen, 2010: 90), ou seja, a constituição mútua entre a biologia e a vida social:

Este conceito não foi criado para chamar atenção sobre a forma como as categorias produzidas pelas ciências médicas são histórica e culturalmente construídas, embora esse seja o caso, como o exemplo da menopausa tão claramente demonstra. Nem tão pouco para se referir às diferenças biológicas mensuráveis entre populações humanas, embora tais evidências contribuam para o presente argumento. Antes, biologias locais refere-se às formas como os processos sociais e biológicos são inseparavelmente enredados um no outro ao longo do tempo, resultando em diferenças biológicas humanas – diferenças que podem ou não ser subjectivamente discerníveis pelos indivíduos. (Lock e Nguyen, 2010: 90)

Ouçá-se a voz da mestre da verdade invisível que se ocupa do cuidado médico da doença de Hansen, em Portugal:

Raquel - Esta doença tem muitas nuances. Por exemplo, com os casos do Brasil, eles têm formas diferentes do que eu estou habituada a ver. Porque é um país de alta endemicidade e tem várias formas que eu só tinha lido nos livros, porque lá está, saiu daquilo que eu estava habituada dos doentes portugueses antigos.

- Mas são casos mais difíceis?

Raquel – Difíceis, diferentes. Diferentes e difíceis. Reacções graves. Outras formas difíceis de diagnosticar. Com poucas lesões cutâneas. E eu sou dermatologista. Então agarro-me ao estudo, aos livros. De uma forma geral, o que vem na literatura, é que os países que têm muitos doentes, que são altamente endémicos, têm mais formas para o pólo paucibacilar. Os doentes de países com uma baixa endemicidade têm mais para o pólo multibacilar. Por exemplo, na Índia e no Brasil há imensos doentes que têm só uma lesão, que se pode tratar com três medicamentos, com o esquema ROM, rifampicina, oxoflacinina e minociclina. Em Portugal é exactamente o contrário. Portugal foi sempre um país de baixa endemicidade e por isso temos formas predominantemente multibacilares. Essas formas multibacilares são mais fáceis de diagnosticar. Têm uma apresentação mais florida. Nomeadamente a nível da pele. E eu sou dermatologista. Apesar de haver um comprometimento nervoso e de eu estar treinada para fazer exame neurológico, obviamente as coisas que me chamam mais a atenção são as lesões cutâneas. Por isso quando eu falo em manifestações diferentes, falo em, por exemplo, ver mais doentes agora com queixas que não são tão a nível da pele que é o meu órgão de eleição. Vejo mais doentes que têm mais queixas nervosas, têm menos lesões cutâneas. Isso às vezes deixa-me um bocadinho aflita, entre aspas, com os diagnósticos. Porque enquanto que a lepra é uma doença de muito fácil diagnóstico quando está muito visível, pertence às doenças mimetizadoras, o diagnóstico diferencial pode fazer-se desde com uma tinha, com uma sarcoidose, com linfoma, com uma

parapsoriase, montes de patologias. Se tem uma única lesão. Enquanto que um quadro típico cheio de lepromas, não há nada que seja igual. Como a lepra tem um pólo enorme, que vai desde uma manchinha que ninguém vê, num sítio tapado que só o doente é que sabe, até uma pessoa completamente desfigurada cheia de lepromas, lesões, úlceras, edemas, inchaços. Esses doentes típicos estão a desaparecer e estão a aparecer formas menos típicas. Com menos lesões cutâneas, mais lesões nervosas, queixas articulares, portanto são casos que, mesmo para mim que estou habituíssima a ver doentes, são mais difíceis para fazer diagnóstico. E não tenho apoio de ninguém. Sou eu que sou o apoio de mim própria.

- Começou há quanto tempo?

Raquel - Posto como um problema começou há 5 anos.

- Coincide com o aumento dos casos das pessoas que vêm do Brasil?

Raquel – Sim, do Brasil. São esses casos que nos têm levantado mais problemas.

Transitemos, então, para o país de origem desses corpos que testemunham “biologias locais” (Lock e Nguyen, 2010: 90) e desestabilizam a clínica no país de imigração.

## 5. 2. Uma *clínica bélica* na jornada contra uma doença vernacular no corpo social

As consultas de hanseníase no ambulatório de dermatologia do Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro (IEDS), anterior Hospital-Colônia Curupaiti que abriu os portões na década de 1980 e implementou uma das três experiências-piloto que introduziram a poliquimioterapia no Brasil, decorrem duas vezes por semana e são ministradas por dois médicos dermatologistas que laboram nas mesmas consultas desde o período de introdução da poliquimioterapia no mesmo ambulatório.

A par com as consultas médicas, são oferecidas, tal como é previsto no Programa Nacional de Controle da Hanseníase, consultas de terapia ocupacional, psicologia e assistência social, bem como um serviço de sapataria especializada para pacientes de hanseníase. Se a consulta de psicologia se ocupa menos dos

pacientes de hanseníase do que dos restantes pacientes com outras patologias dermatológicas e a consulta de assistência social tem como principal objectivo estimular o exame de contactos de pacientes de hanseníase com vista à profilaxia da doença no espaço público, é na consulta de terapia ocupacional que exercícios de auto-cuidado são ensinados aos pacientes com sequelas, mas que é, também, construído um espaço de diálogo entre terapeuta e paciente, facultado pelo tempo maior prestado à aprendizagem no próprio corpo. Assim, como observei durante o trabalho de campo no ambulatório de dermatologia do IEDS, não seria nem na consulta de psicologia, nem na de assistência social, que preocupações pessoais, profissionais ou sociais seriam acolhidas, sendo, antes, na consulta de terapia ocupacional que, a passo com a atenção detalhada à dor ou à mobilidade, se soltaria uma reflexividade tendencialmente excluída do encontro entre médico e paciente.

A tabulação das consultas de hanseníase contabiliza cerca de centena e meia de casos novos por ano, sendo que, como me foi afirmado pelos clínicos, mas também como pude verificar numa análise amostral dos ficheiros clínicos, cerca de metade são orientadas para o controle de reacções. Este dado não é alheio ao facto do IEDS ser um centro de referência estadual em hanseníase e, logo, atender casos que não foram satisfatoriamente respondidos na rede de atenção básica. Finalmente, como também me foi observado pelos funcionários do serviço, mas como pude, igualmente, aferir na consulta dos ficheiros clínicos, os pacientes de hanseníase atendidos no IEDS procedem de diversos municípios do Estado do Rio de Janeiro, convergindo, não obstante, em residir em áreas de maior vulnerabilidade habitacional e social em cada um desses mesmos municípios, denunciando a “cidade escassa” que engrossa o Estado do Rio de Janeiro e que “começa na escassez da casa, ou melhor na escassez de endereço, que é dizer mais, para quem vive fora dos limites da cidade formal” (Burgos, 2004: 21).

Este contexto ilustra a associação, reconhecida pelo Estado brasileiro (muito embora não respondida pelo mesmo na governamentalidade da doença no país), da hanseníase com populações periféricas no interior do país ou com o que o geógrafo brasileiro Milton Santos (2002) denominaria o circuito inferior das

sociedades urbanizadas do Sul global que, em oposição ao circuito superior, remete para uma sobreposição da subalternidade socioeconómica de largas faixas da população com a segregação no espaço:

A existência de uma massa de pessoas com salários muito baixos ou vivendo de atividades ocasionais, ao lado de uma minoria com rendas muito elevadas, cria na sociedade urbana uma divisão entre aqueles que podem ter acesso de maneira permanente aos bens e serviços oferecidos e aqueles que, tendo as mesmas necessidades, não têm condições de satisfazê-las. Isso cria ao mesmo tempo diferenças quantitativas e qualitativas no consumo. Essas diferenças são a causa e o efeito da existência, ou seja, da criação ou da manutenção, nessas cidades, de dois circuitos de produção, distribuição e consumo dos bens e serviços. (Santos, 2002: 37)

É, precisamente, para um acesso diferenciado aos bens e serviços públicos que os mestres da verdade invisível a laborar no IEDS endereçam os factores explicativos da persistência da endemia no país. Logo, não será a factores sectoriais, adscritos às classes profissionais ou políticas, como apontaram os actores institucionais atrás mapeados, ou a factores tecnológicos constrangidos pela comunidade epistémica nacional, como escutei por diversas vezes de membros da mesma, mas a factores estruturais, que os clínicos em exercício na escala local atribuem a delonga na diminuição da incidência e da prevalência da hanseníase no relevo social brasileiro.

- Há algumas pessoas que consideram que a situação epidemiológica actual da hanseníase no Brasil se deve ao atraso na implementação da PQT.

Francisco – Eu não acho. Acho que essa observação é equivocada. Em geral, todos os países, na África, na Índia, que são ex-colónias, são países muito mais submissos, são países que aceitam muito mais as imposições e as colocações vindas das suas ex-metrópoles. O Brasil já é diferente. Mas o que é que acontece. Isso gera em nós uma visão bem mais crítica. Aí o cara chega na OMS e diz: “- agora vamos fazer assim”, e isso é imediatamente aceite na Índia. A Índia é muito submissa, ela aceita tudo rápido. Aqui não. Aqui vai-se fazer um estudo, uma avaliação. Faz um estudo piloto para ver se é isso mesmo. (...) E com isso se demorou dez anos desde a recomendação inicial. Mas eu não acho que isso seja o facto responsável pelo Brasil ser o segundo país em número de casos. Eu acho que tem mais a ver com a própria estrutura de saúde precária. Eu acho que a cobertura ainda falha. Eu acho que tem lugares onde você não tem um acesso bom. Você vai para o Nordeste, Piauí, Maranhão, é um inferno, um horror. Você tem áreas, lá em Cuiabá, Mato Grosso, por melhor que seja a atenção à saúde, você não atinge as populações rurais. E lá não são populações do tipo Petrópolis. Lá você tem que pegar o

barco e andar quarenta e oito horas, saltar e andar mais doze a pé no meio da mata.

À mesma interrogação, o outro clínico a exercer no IEDS respondia no mesmo sentido.

Alfredo – A rede básica está começando a atender melhor. A lepra não está sendo eliminada. Ela está só sendo atendida de outras formas. (...) Não estamos resolvendo as doenças do subdesenvolvimento, então temos tudo junto, temos as doenças do país rico e temos as doenças do país pobre. (...) Então, essa descentralização é importante, mas nós não estamos conseguindo diminuir. Nós estamos enrolados com esse negócio. E numa favela todo o mundo tem pereba, todo o mundo tem lesão. Perpassa mais facilmente esse paciente.

- A maioria dos pacientes de hanseníase vêm de estratos sociais mais baixos?

Alfredo – Sim.

- Não é um preconceito?

Alfredo – Vêm mesmo. A hanseníase foi-se tornando cada vez mais periférica, ocorrendo nas populações de baixa renda. Pacientes de estratos mais altos, buscam um dermatologista e fazem um diagnóstico. Vindo de estratos sociais mais baixos, ficam dependentes da resposta da rede e pode haver demora.

No que concerne à mediação entre a clínica e a escala transnacional pela escala nacional, a primeira substancia a ênfase numa intervenção tecnológica sobre o corpo enfermo alicerçada no localismo globalizado forjado e difundido pela Organização Mundial de Saúde.

- Mas considera que hoje o Ministério da Saúde aceita as recomendações da OMS de uma forma menos crítica?

Francisco – O Ministério da Saúde é um parceiro. Ele funciona em total sincronia. E agora não há mais resistência.

A mesma pergunta feita ao outro clínico a laborar no IEDS obteve a seguinte resposta:

Alfredo – Depois da PQT, a ILEP e outros organismos, fizeram a proposta para se erradicar a hanseníase, para se chegar a níveis em que a hanseníase já não fosse uma doença importante para a saúde pública, ficando relegada para poucos pacientes. E viu-se que não é tanta verdade assim. A PQT tem as suas intempéries, tem as suas resistências. Hoje já se tem resistência à rifampicina. E estão tentando encurtar mais ainda o tempo de tratamento. (...) Nós somos teleguiados por algumas instituições. Ficamos seduzidos.



Porém, o maior detalhe provido pela prática evidencia, por um lado, como na ausência de uma transição paradigmática que implementasse uma “prevenção primordial” e “primária” (Barbosa *et al.*, 2010: 12) que actuasse a montante da doença, seria o corpo individual enfermo a constituir-se num campo de batalha para a missão heróica da biomedicina.

Em observação de uma consulta médica e de uma consulta de terapia ocupacional com a mesma paciente, presenciei a invocação de um modelo explicativo bélico como hermenêutica da acção da biomedicina sobre a infecção causada pelo *Mycobacterium leprae* no corpo individual.

A propósito disso iniciou-se uma conversa entre ambas [terapeuta ocupacional e paciente] acerca da resistência do organismo ao bacilo ser variável de pessoa para pessoa. Usando metáforas bélicas, a terapeuta ocupacional explicou que era “uma briga”, e que algumas pessoas “brigavam mais” e que matavam o bacilo, como ela mesma e que outras “brigavam” menos, como Maria, e que era essa briga que provocava problemas como o de Maria: as mãos e pé inchados e a paralisia do nervo facial. E Maria perguntou: “- mas é bom brigar?” E a terapeuta ocupacional respondeu que sim, pois nos casos como o do Francisco [outro paciente] quando o problema surgia já não havia nada a fazer. (Excerto do Diário de Campo)

O Dr. Francisco respondeu, explicando-me que a prednisona “entrava para salvar a guerra”, e que posteriormente se ia diminuindo a dose progressivamente. (Excerto do Diário de Campo)

Por outro lado, o maior grau de pormenorização da escala local patenteia como a epidemiologia, enquanto técnica cartográfica da geografia médica da população, produz tanto padrões de conhecimento, quanto padrões de ignorância, convertendo-se, enfim, numa tecnologia de invisibilidade.

- Porque acha que a OMS encurtou o tratamento?

Francisco – Uma coisa é o médico que trabalha com o paciente vivendo os seus problemas, outra coisa é o planejador que trabalha atrás de uma escrivaninha, lá em Brasília, na central do Ministério da Saúde. Essas pessoas estão preocupadas com estatísticas, com números. Não estão preocupadas com gente. Então qual é a preocupação? É baixar a incidência, é baixar a prevalência. Como é que se faz isso? Tratando mais rápido. Quanto mais rápido você trata, mais cedo você dá alta. Os números todos diminuem. Se você pega uma pessoa e dá alta, acabou, aquela pessoa deixa de ser um problema numérico. Ela vai ser um problema para mim. Porquê? Porque eu vou dar alta para ela e daqui a três meses ela vai voltar com reacção. Ela não

faz mais parte da estatística, mas ela faz parte da minha estatística, do meu problema, que vou ter que ficar tratando da reação dela. E ela é uma pessoa que não existe para o Ministério da Saúde, para a OPAS e para a OMS. Ela não tá no papel, mas ela tá no meu papel. Tá ocupando o meu tempo aqui. Esse é o problema. Cada vez que se encurta o tratamento, aumentam os problemas de quem trabalha na ponta. Cada vez que você quer fazer a integração de todos os serviços gerais com a hanseníase dentro deles, você aumenta o problema. Porque as pessoas que estão na ponta, os serviços gerais, o que aqui no Brasil se chama PSF, essas pessoas não têm o conhecimento suficiente para cuidar de casos minimamente complicados, nem têm disponibilidade. Porquê? Porque esses médicos e enfermeiros, e mesmo auxiliares, eles têm que tratar desde uma criança que acabou de chegar da maternidade e que têm que acompanhar, fazer puericultura, fazer acompanhamento da vacinação, até ao velhinho. Eles têm que saber tudo. Não profundamente. Mas têm que saber tudo. Como é que eles vão cuidar dos casos complicados de hanseníase e de tuberculose? Não vão. Não tratam, não tratam direito. Então, os casos simples podem ficar lá. Sem problema nenhum. Casos paucibacilares, sem complicação, poucas lesões, sem neurites, manda para o PSF. E os casos complicados? E os eritema nodoso subentrantes? E as reações reversas com neurites? Esses caras não sabem tratar. Não sabem trabalhar com prednisona. Vão ficar onde? No sistema horizontalizado, descentralizado? Não vão. O sistema pode ser ótimo, pode ter ótimos resultados estatísticos. Mas na prática vai criar problemas. Na prática você vai ter mais gente mal tratada com risco de incapacidade.

Francisco assinala o paradoxo de uma enfermidade cujo aparato de produção intenta transformá-la numa doença *como outra qualquer*, diagnosticável e tratável na rede de atenção básica e cuidados gerais de saúde, e uma fenomenologia complexa e desdobrável que, muitas vezes, apela a uma intervenção apurada e especializada.

- Mas isso também é uma particularidade da dermatologia, não é? É preciso ver muito para aprender.

Francisco – Muito. Você tem que ver coisas. Tem que ficar o tempo todo vendo gente para você ir guardando, lembrando, aí tem sempre uma particularidade. Eu acho importante é você fazer o diagnóstico cedo e tratar logo. Se é dermatológica, se é neurológica, é pouco importante. O importante é você descobrir rápido. E na maioria das vezes, infelizmente, só se descobre quando a lesão é na pele. É difícil você ter alguém sendo tratado porque tem uma alteração neurológica. Se tem uma dormência em algum local e se não tiver uma lesão de pele, o médico neurologista ou um clínico ou um reumatologista vai pensar que é um problema articular, que é um problema metabólico, diabetes, alcoolismo, porfíria. Pode pensar que é um problema de neuropatia compressiva. Várias outras coisas que dificilmente a pessoa entra para tratar um problema de hanseníase tendo uma lesão puramente neurológica. Aí quando você conversa com calma com aquela pessoa que

entrou com um problema de pele, você descobre que antes da lesão de pele, ela já tinha uma dormência naquela região. Eu acho que a hanseníase é assim meio misteriosa. Você tem dificuldades. Você nunca pode tar seguro. Ah é isso, tá tudo certo, de repente você tá levando voltas.

- Tá-me a dizer que esta tentativa de transformar a hanseníase numa doença como outra qualquer ignora a complexidade clínica da doença?

Francisco – É. Uma coisa é você igualar do ponto de vista simbólico, desmistificar e tirar todo esse simbolismo, de uma coisa que te afasta, e integrar ela num atendimento sem preconceito, sem estigma, e outra coisa é você desqualificar a complexidade técnica, intrínseca, médica da doença. Não é uma coisa tão fácil, tão simples assim. Acho que você tem que tentar é desestigmatizar, fazer com que todo o mundo dê atenção. Esse processo tá muito bem. Eu acho que ele anda muito bem, por conta de várias instituições, o MORHAN é uma delas, que batalha para desmistificar, para popularizar, para chamar a atenção sobre. Eu acho que isso é ótimo. Agora, daí a você reduzir a necessidade de conhecimento específico e de cuidados específicos para a doença vai uma diferença muito grande. Porque daí você começa a piorar a qualidade do seu atendimento. O paciente fica mais mal atendido. E sendo mais mal atendido, as chances de ele ficar incapacitado aumentam. Porque as lesões incapacitantes vão aumentar.

No mesmo sentido, o olhar clínico desmente um modelo explicativo que circunscreve a hanseníase a uma nosologia infecciosa manejável com um esquema multi-droga e que aparenta invisibilizar, paralelamente, a severidade dos quadros reaccionais que conduzem a sequelas irreversíveis e cujas tecnologias terapêuticas permanecem subsidiárias de outras patologias no seio da progressiva mercantilização da saúde.

Alfredo – Nós estamos na linha final, na retaguarda. Estamos recebendo pessoas com reacções, mutiladas.

- Seria necessário fazer pesquisa para drogas mais eficazes?

Alfredo – Seria. Novas drogas. Regimes específicos. A tuberculose faz muito isso. É preciso ampliar a discussão para a questão que esse paciente fica desarticulado da sociedade. Esse paciente fica mutilado.

- Considera haver algum abandono da indústria farmacêutica no que respeita à hanseníase? Poderia buscar-se melhores drogas?

Francisco – Você tem que ver a indústria com o olho dela. Do ponto de vista utópico, nosso, claro que gostaríamos que a indústria pesquisasse os melhores remédios para as nossas doenças. Só que a indústria não vê assim, a indústria vê o lucro. Faz a pesquisa onde ela sabe que vai ter mais lucro. Felizmente a

hanseníase se beneficia da pesquisa para outras doenças. Como a tuberculose. Todas as doenças infecciosas que ainda geram lucro, quer dizer você ter uma infecção bacteriana, pneumonia, tudo isso, que demandam antibióticos modernos, isso favorece a hanseníase, porque na hora em que alguém descobre uma nova família, essa família de drogas vai ser testada em todo o mundo, todo o mundo que trabalha em alguma coisa vai testar para ver se dá certo aí também. (...) Então há o benefício para a hanseníase no estudo dos antibióticos para várias doenças infecciosas. Há um benefício para a hanseníase na pesquisa de tratamentos para a tuberculose, que cada vez se pesquisa mais, porque a tuberculose é um problema real, muito mais importante do que a hanseníase porque ela mata e cada vez mata mais. Por outro lado, na questão da reação a hanseníase se beneficia das doenças reumáticas. Tirando a talidomida que foi um achado casual, mas todos os outros avanços no controle reaccional foram feitos através das doenças reumáticas. Então o sujeito descobre algo que dá certo na artrite, o médico da hanseníase vai experimentar.

No que respeita à construção do signo vernacular da hanseníase, a clínica desvela a dificuldade em desprender o espectro da doença de Hansen do seu encaixe no encontro terapêutico, dada a circulação do mesmo pelas paisagens sociais não medicalizadas. Dada a inelutável aparição da doença de Hansen na peugada da hanseníase, o encontro terapêutico digladiava-se com a potencial discriminação dos pacientes face à visibilização da doença nas suas redes sociais, terminando, na maioria das vezes, por aconselhar ao silêncio que arrasta a interdição, historicamente enleada na lepra, para a hanseníase.

- Você explica aos pacientes que a hanseníase antigamente era lepra?

Francisco – Eu acho que você tem que dizer, porque senão parece que você tá enganando a pessoa. Já aconteceu isso. E por causa desse acontecimento é que eu, pelo menos, falo sempre. Foi já há bastante tempo. Uma pessoa que chegou e foi explicado para ela que ela tinha hanseníase. O discurso do serviço era da hanseníase. Porque nós tínhamos uma postura de que não se deveria usar a palavra lepra, porque é estigmatizante. Então a pessoa chegou, foi explicado que tinha hanseníase e começou a tratar. Naquela época se tratava dois anos. Um dia, no meio do caminho, essa mulher aparece aqui aos prantos. Desesperada, querendo morrer, acompanhada de alguém, marido, irmão. E o problema era que ela tinha descoberto que ela tinha lepra. E ficou brigando conosco, porque nós nunca tínhamos dito para ela que ela tinha lepra. Então a partir desse momento eu falei olha: “- gente, você pode dizer que é hanseníase, que é uma gracinha, que tem cura, mas tem que dizer que é lepra também.” Senão a pessoa pode se sentir enganada.

- E você aconselha as pessoas a não dizerem às outras pessoas ou no trabalho que têm esta doença?

Francisco – Depende. Tem pessoas que é impossível você dizer para não falar nada porque a doença é auto-evidente. Um sujeito que chega lá com a mancha na cara, vai dizer o quê? Agora uma pessoa que tem uma mancha branca numa área coberta que não é visível e vai tratar seis meses? Cala a boca, não fala nada. Eu tenho uma pessoa que tratei aqui dentro e que agora mora aqui, que a história é clássica. Trabalhava num frigorífico aqui perto embalando, ela era separada, tinha filho pequeno e veio para cá com uma lesão única de hanseníase indeterminada e nós começamos a tratar. Ela tinha que vir aqui e aí ela falou no lugar onde trabalhava que tava se tratando aqui e foi mandada embora. Contra a vontade dos médicos. O médico veio aqui, eu conversei com ele e ele falou que não ia ter problema. O gerente dos recursos humanos, que é uma autoridade dentro de uma empresa acima do médico, mandou ela embora. E ela entrou na justiça e não arrumou nada. Hoje ela tá aí. Então, em alguns casos, eu prefiro que não fale, eu oriento: “- não, não fala nada. Daqui a seis meses já acabou”. Em outros casos não tem como não dizer. A pessoa com muitas lesões aparentes tem que jogar franco e dizer: “- olha, tou com isso, tou tratando”.

Mas a clínica aponta, ainda, para a iminência de uma contracção pelo signo vernacular da hanseníase de novos significados estigmatizantes, afeitos esses não à doença em si, mas a uma subalternidade estrutural dos próprios pacientes de hanseníase como habitantes do circuito inferior.

- Qual é a sua opinião sobre a mudança de nome?

Alfredo – Eu tenho dúvidas. Precisa ter uma outra postura também, porque senão mais tarde essa hanseníase vai virar a tal da lepra que também servia para nomear uma porção de outras doenças.

- Teme que a hanseníase também venha a adquirir um significado estigmatizante?

Alfredo – Pode. Porque o número não tá baixando tanto quanto a gente pensa. Porque a questão é: se você faz o diagnóstico precoce, a doença não chega nesse estágio. Eu não sei se o estigma acabou ou se o estigma foi esquecido. Ou se só se tem estigma na hora em que se confronta com a questão estigmatizante. Por isso eu te falo na favela. Todo o mundo tem uma mancha, uma ferida, uma pereba. Qual é a diferença? Somos todos pobres. Estamos todos amontoados aqui. Somos iguais em tudo. Os nossos salários, a nossa cor. Para eu ser diferente, eu tenho que sair daquilo ali. Aí eu passo a perceber a outra coisa. Então são duas coisas diferentes. E talvez a abordagem também tenha que ser com metodologias diferentes.

- Como é que os pacientes reagem ao diagnóstico?

Alfredo – O paciente de classe média se desespera. Como num diagnóstico de tuberculose. O paciente de classe menos favorecida, por não saber muito bem

o que é que é, não acha que seja uma coisa que tenha tanta interferência no cotidiano.

Finalmente, também a incerteza assoma nesta escala local, desestabilizando o modelo explicativo forjado e difundido na escala transnacional e desvelando como o aparato de produção da hanseníase é, por um lado, menos eficiente do que o previsto e, por outro lado, como a clínica se dilata para incluir estados reacionais e recidivas da doença.

- Pelos prontuários, parece-me que atendem mais casos multibacilares?

Alfredo – Sim. Porque esse paucibacilar vai no posto de saúde. Esse multibacilar vem para cá porque muitas vezes o posto de saúde não consegue controlar. Ele precisa tratar rápido esse paciente. Mas a utilização do corticóide e da talidomida é mais difícil. (...) Você toma remédios que não são exactamente perfeitos. Eles têm efeitos colaterais, eles têm problemas também. E você ainda teima em dizer para a pessoa que a pessoa tá curada. O discurso da OMS não é que ele seja otimista demais, o burocrata, o tecnocrata, é que o sujeito que está lá na organização, ele funciona com duas coisas, enquanto o médico aqui está vendo o paciente, está lidando com a doença variável, o burocrata está lidando com custo e benefício, ele está tentando equilibrar isso, diminuir o custo e aumentar o benefício. Quanto menor o custo, ele acha que vai melhorar o benefício, mas não vai. Talvez ele piore o benefício também. Então esse equilíbrio é complicado. Todas as doenças de programa, as doenças grandes, têm sempre esse perigo de o burocrata, a pessoa que está longe da ponta, que está no nível central, não observar isso. Nós já tivemos esse tipo de problema com todas elas, a tuberculose já aconteceu isso repetidamente, a própria hanseníase. Quando foi introduzida a dapsona, na década de 1940/50, as pessoas começaram a melhorar muito, os médicos, principalmente os europeus e os americanos começaram a achar que 100 miligramas, que é o que se usa hoje, era demais. Eles começaram a fazer doses de 25 miligramas. Começaram a usar uma sulfona que era injectável, que injectava no músculo uma quantidade pequena e ficava liberando durante um período grande, então você podia fazer aplicações trimestrais. Só que com doses baixas. Isso resultou na resistência na década de 1970. Porque foi mal manipulada. Porque tentaram baixar o custo aceleradamente. Para nós, que somos mais velhos, a gente olha para esse movimento de redução de tempo e a gente fica com muito medo. Porque a gente já viu isso acontecer lá atrás. Só que agora é pior. Porque a gente usa três drogas e se começar a aparecer resistência, para onde é que a gente vai correr? Não existem tantas drogas opcionais. Você tem a ofloxacina, a minociclina, algumas rifampicinas novas, mas não tem uma maravilha! Tem a mofloxacina, ótimo, mas é caro à bessa. Não tem como fazer isso para a massa.

Se, como se viu em cima, a clínica descobre as motrizes economicistas de um modelo terapêutico simplificado que é difundido globalmente como uma

tecnologia de cura e de emancipação, a mesma debate-se com a incerteza na própria classificação de processos corporais que demandam intervenções distintas.

- Nem sempre é fácil distinguir uma reacção de uma recidiva?

Francisco – Com certeza. Nem sempre é fácil.

- É um problema isso?

Francisco – É. É um problema. Porque para quem tem mais experiência, para quem está mais acostumado, você encaixa os critérios para distinguir uma coisa da outra. Tempo, por exemplo. É difícil você ter uma reacção muito tardia. Mas não é impossível. O Dr. Alfredo considera recidiva coisas que eu considero eritema nodoso. (...) E ele tem razão num ponto, é que não existe uma definição muito clara do que fazer com o eritema nodoso. Toda a orientação para separar recidiva de reacção, ela é dirigida para a reacção tipo um. No caso da reacção tipo um ela se aplica muito bem, no caso da reacção tipo dois nem tanto.

- Como é que você vê as segundas doses de PQT? Tem o caso do Lauro que vai começar agora a fazer segundo curso de tratamento.

Francisco - O que é que eu acho de fazer tratamento de novo? Eu não tenho nada contra. Na hora em que você estabelece que aquilo ali é caso de recidiva você tem que tratar de novo. Não tem dúvida. A questão é essa, é como você estabelece isso. Falam: “- ah mas a reacção é causada pela hanseníase”. Claro que a reacção é causada pelo resto do bacilo. Mas não é uma doença em actividade. A pessoa que está fazendo reacção, ela não contamina ninguém. Ela tem bacilo morto. É diferente de uma pessoa que está fazendo actividade da doença que tem bacilos vivos, inteiros, e que é um potencial contaminador. Então isso é que é o maior problema, é você saber diferenciar onde é que o remédio vai fazer efeito. Há casos, como o de uma menina chamada Deise. Ela veio para cá e tinha já a mão em garra. Ela tem vinte e poucos anos. E ela foi tratada em algum lugar do Rio de Janeiro e quando ela chegou lá já era toda mutilada com garra. E aí veio para cá para tentar melhorar e a terapeuta ocupacional começou a tratar dela. Nesse processo, ela é casada, engravidou e o negócio não andou muito para a frente. Tomando corticóide e tomando remédio para a neurite. Até que chegou numa hora em que a terapeuta ocupacional me chamou e disse que achava que deveríamos tratar novamente. Porque eu acho que isso pode ser actividade do bacilo dentro do nervo. Tratamos ela novamente durante um ano com o esquema multibacilar. E ela ficou ótima. Então ela é um caso em que talvez o que nós achávamos que fosse reacção fosse actividade da doença. Só que ela tinha baciloscopia negativa. Não era possível fazer biopsia porque ela não tinha lesão de pele. Tinha só a neurite. Então, esse era um caso. (...) Então são casos que eu chamo de contrabando. Eu vou fazer o tratamento dele mas eu não vou notificar. Não vou anotar ele como se fosse uma recidiva. Tou fazendo uma prova terapêutica. Pode ser que resolva.

A mesma dificuldade classificatória estende-se às fenomenologias talhadas pelo avanço da enfermidade no organismo humano, que vão desde a perda de sensibilidade térmica e/ou táctil até lesões tróficas e/ou traumáticas em membros e órgãos, com corolários decisivos nas vidas dos pacientes, como se verá adiante.

- Qual é a diferença entre grau um e grau dois de incapacidades?

Alfredo – O grau dois é definitivo e incapacita para o trabalho. O grau um temos dificuldades em dizer o que é. Grau zero é ausência de incapacidades. Grau um é uma coisa intermediária que não sabemos muito bem definir. O pessoal da terapia ocupacional define melhor isso mas também às vezes tem algumas querelas.

Também o próprio sucesso da intervenção biomédica emerge como estando dependente não somente de processos hermenêuticos e do tipo de tecnologia empregue, mas também de factores extra-institucionais adjacentes à ancoragem social e profissional dos pacientes.

Alfredo - Acontece que o paciente se aposenta mas esse salário não é suficiente e ele trabalha numa outra coisa. Mas sem a protecção do Estado. E aí ele ganha o salário dele, mas aquele trabalho ali é mutilante. Ele é aposentado, tem um perfurante plantar, mas ele carrega saco de batata no mercado.

- Isso acontece frequentemente?

Alfredo – Frequentemente. O Paulo com aquela mão em garra vai trabalhar. O Cícero deve tar trabalhando.

Por fim, o maior detalhe ofertado pela escala local acerca-se da incerteza face ao signo central que transporta o actual modelo explicativo biomédico pelo mundo como um localismo globalizado, a saber: a síntese entre a tecnologia poliquimioterapêutica, a cura e a emancipação social das pessoas portadoras de hanseníase.

- O discurso da OMS poderá estar a invisibilizar a complexidade da doença e com isso os próprios pacientes poderão sentir-se traídos?

F – Claro. Você diz para um paciente que ele vai tomar remédio durante doze meses e depois você lhe dá alta e diz que ele tá curado. Aí o sujeito volta três meses depois com reacção. Você começa, por exemplo, a dar talidomida para ele. Como é que você vai querer que uma pessoa leiga, não vou nem dizer ignorante, porque pode ser uma pessoa de óptimo nível educacional, mas como é que você vai querer que uma pessoa leiga entenda que ela está curada



e que ela ainda tem que tomar remédio? Impossível você exigir isso de alguém. É até incompreensível para alguém técnico, alguém da área. Olha você está curado, mas você tem que tomar cortisona ou talidomida. E pior, você toma a talidomida e não tem sono de noite, você toma a cortisona e você fica inchado.

- Como vê a cura por tempo padrão de tratamento?

Francisco – É uma questão estatística também. Por exemplo, quando você trabalha com os paucibacilares, não tem problema nenhum você fazer o tratamento de seis meses e declarar curado, porque raramente eles vão voltar. O problema são os multibacilares. Eu fui de uma época, que estão acabando esses caras que nem eu, em que você trabalhava até à negatificação. A ordem que a gente tinha era tratar até negativar a baciloscopia. A gente fazia isso, tratava um, dois, três anos, quando chegou no quarto ano, o que a gente observou é que a baciloscopia não ia ficar negativa em quatro anos. Talvez nem em cinco, nem em seis, ou sete e oito. O que é que acontece? A perda passa a ser outra. Você tem a perda do paciente que cansa. Você não diz a ele: “- você vai ficar bom.” Não. Você diz: “- você vai-se tratar, você vai ficar bom um dia”. Tem que tomar remédio, tem que tomar remédio, todo o mês vem aqui. Na época a gente dizia: “- você não pode beber”. Então chegou uma hora em que muita gente que já estava bem, e que a não alta, o não receber alta, era uma questão de exame baciloscópico, que o paciente também não entende muito bem, simplesmente abandonavam o tratamento e iam tomar cerveja na esquina. Então também tem esse problema. Então quando se chegou nessa dose fixa de vinte e quatro meses, me pareceu um intermediário bom.

Alfredo – Para você ver a contradição. A droga que melhora a dor dela, é a droga que mutila ela. Como qualquer droga. E a talidomida também. Ela não deveria tar tomando talidomida. Eu quero tirar a prednisona dela porque ela já tem uma deficiência supra-renal. Eu já a mutilei com uma deficiência supra-renal. Eu não posso tirar a prednisona dela. Ela melhora com a talidomida. Então é uma pessoa de difícil controle. O que é que é doença no caso dela? Ela continua doente. Nas mulheres, nós atropelamos as mulheres.

### **5. 3. A caixa-preta de um localismo globalizado desestabilizada pela incerteza na clínica**

A experiência detalhada da prática clínica, em Portugal e no Brasil, desvela, em primeiro lugar, como o nível micro-social onde se sedia a intervenção biomédica sobre o corpo individual enfermo reflecte e reproduz dinâmicas não somente epistemológicas, mas também económicas, políticas e sociais, entretecidas nos níveis macro-social, aqui considerado na escala transnacional, e intermediário, aqui examinado na escala nacional, de produção das respostas biopolíticas à doença de Hansen na contemporaneidade.

Em segundo lugar, esse mesmo detalhe faculta a identificação de convergências e de divergências na clínica, entre os dois países, que endereça, por um lado, para a feição globalizada da forja do conhecimento-soteriológico da biomedicina, bem como das tecnologias em que a mesma alicerça a sua acção terapêutica e, por outro lado, para o enquadramento institucional das respostas à doença pelo Estado, mas também pela sua ancoragem em paisagens morais que fragmentam e matizam a difusão do referido localismo globalizado da ciência moderna.

Em terceiro, e último lugar, as vozes dos mestres da verdade invisível que modelam os corpos com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, desvendam incertezas na sua prática que desestabilizam, simultaneamente, o aparato de produção da doença de Hansen forjado na escala transnacional e as mediações institucionais do mesmo pelas respectivas escalas nacionais.

Assim, num primeiro momento, atente-se na convergência entre os clínicos português e brasileiros em sublinhar uma inescapável dependência da sua prática de tecnologias biomédicas, produzidas na escala transnacional, que persistem subsidiárias de motrizes economicistas, revertidas numa panóplia de drogas com efeitos iatrogénicos severos.

As suas vozes situam a sua prática num sistema mundial de saúde que galopa velozmente para a conversão do corpo humano numa mercadoria (Lock, 2007) e

que redundava na negligência de enfermidades insusceptíveis de uma geração de lucro (Petryna e Kleinman, 2006).

É desta forma que se, inegavelmente, e como afirma Santos (2006), o corpo se converteu, na contemporaneidade, na raiz de todas as opções, a actual “política do corpo” (Latour, 2008: 60) em que se sedia a política da vida em si mesma, merecerá ser ponderada levando em conta a linha abissal que fractura a última entre a mercantilização da vida, enlaçada numa biomedicalização da experiência, e os obstáculos ao acesso de populações periféricas a tecnologias terapêuticas.

Com efeito, no lado de cá da linha, a incursão das biociências nos territórios da natureza, previamente imunizados à transformação tecnológica, instiga uma controvérsia em torno das fronteiras progressivamente turvadas entre o privado e o público e o humano e o não humano, que faz ascender um debate sobre a virtude e os limites da ciência:

A informação genética obtida de linhas de células é transformada através do seu patenteamento em propriedade privada de um certo tipo, designadamente, em propriedade intelectual. O que testemunhamos hoje, com a obtenção intensificada de materiais do corpo humano, é um fetichismo da mercadoria globalizado que está virtualmente sem controle, no qual os ‘regimes de valor’ (Appadurai 1986), aqueles no lugar de produção e aqueles no lugar de consumo, estão a grande distância entre si. As partes do corpo humano não têm um valor universal e uma vez potencialmente disponibilizadas para a sua conversão em mercadorias circulatórias, o seu valor e, basicamente a questão se são ou não alienáveis à partida, está aberta para disputa. (...) Mas a mercadorização de células tecidos e órgãos humanos suscita uma particular preocupação, porque as fronteiras normalmente assumidas como naturais e invioláveis são inevitavelmente transgredidas, levantando preocupações sobre o ‘eu’ e o ‘outro’, ‘identidade’, ‘genealogias’, continuidade de grupo e por aí fora. (Lock, 2007: 568 – 569)

Ora no lado de lá da linha, subsistem populações sem acesso a tecnologias terapêuticas ou que recebem nos seus corpos uma intervenção assente em tecnologias de eficácia duvidosa ou mesmo com efeitos iatrogénicos graves:

Por detrás destes números reside um pântano de paradoxos económicos e morais. Alguns mercados terapêuticos são lançados (por exemplo, as vendas de anti-depressivos aumentaram significativamente em grupos de baixa renda) enquanto outros mercados, não menos urgentes, são ignorados. O desenvolvimento preocupantemente lento do mercado de drogas anti-HIV em África tem sido atribuído aos comportamentos médicos e económicos

alegadamente duvidosos dos desesperadamente pobres pacientes de HIV no continente. A estas características é atribuído um aumento no risco de investimento que, tradicionalmente, justificou o falhanço da indústria em tornar drogas de baixo custo acessíveis àqueles que precisam delas. A inércia também cobra um custo elevado: políticas equivocadas e incentivos privados insuficientes frequentemente mantêm formas erradas de intervenção. Por exemplo, o uso continuado de tratamentos ineficazes para a malária está a causar um aumento dramático nas mortes relacionadas com a malária. As doenças tropicais em países pobres não apresentam o mesmo tipo de incentivos económicos que dirigem a proliferação de tratamentos para doenças crónicas nos países ricos. (Petryna e Kleinman, 2006: 2-3)

É em decorrência desta linha abissal que a biomedicalização da vida segue no mesmo passo em que são activamente construídas doenças negligenciadas para as quais as tecnologias terapêuticas em uso colocam dilemas deontológicos na prática soteriológica da biomedicina, como o uso de cortisona e de talidomida para o tratamento de quadros reaccionais da doença de Hansen, que conduziu o clínico brasileiro a afirmar em entrevista: “- Para você ver a contradição. A droga que melhora a dor dela, é a droga que mutila ela”.

Num segundo momento, considere-se as divergências entre a clínica, em Portugal e no Brasil, que descerram a mediação das respostas institucionais e das paisagens morais com que a prática desses mestres da verdade invisível interage, mas também do relevo social onde se enraíza. A clínica assoma, assim, como uma prática profissional inserida na, e enformada pela, organização burocrática do Estado, mas também ancorada num dado relevo socioeconómico e cultural:

Devido ao seu longo desenvolvimento sob o regime poderoso do capitalismo industrial, a biomedicina é a mais institucionalizada das formas de medicina. (...) Hoje, no fechar do século, a biomedicina é praticada em burocracias, cujo efeito é profundo. (...) A regra da eficiência governa o tempo vivido do encontro paciente-terapeuta. As regulações controlam a prática, transformando o médico num ‘provedor’ de um ‘produto’ que é publicitado, mercantilizado e vendido. (...) A racionalidade técnica da instituição, as suas prioridades e normas, moldam a biomedicina. O médico é um burocrata; o paciente um usuário, um consumidor dos serviços da instituição. (...) Igualmente determinante para a biomedicina é a sua profissionalização. A ‘autonomia’ profissional conflitua com a hierarquia e controle burocrático. Porém, o mesmo também define os parâmetros que normalizam a formação e a prática. Se a burocratização rotiniza a eficiência, a profissionalização rotiniza a ‘qualidade’ do cuidado. Dados estes dois poderosos mestres que concentram a influência do Estado, não é de surpreender que a influência do

paciente e da família no cuidado profissional saia enfraquecida. (Kleinman, 1995: 37-38)

Assim, em Portugal, a clínica defronta-se com uma *linha abissal de esquecimento* que adita ao arquivamento da doença de Hansen como uma *doença residual* marcada pelo traço da exterioridade, espectros de uma segurança sanitária passível de uma discriminação de corpos não autóctones que transportam nos seus corpos uma doença importada.

Mas a doença de Hansen contrai, ainda, a marca de uma doença rara, desmentindo um quadro legislativo que prevê a descentralização do cuidado, por via da sua centralização numa consulta de especialidade que, face à ausência de uma governamentalidade (Foucault, 1994b) da enfermidade do país, tece uma clínica-previdência com assento na rede social e informal médica.

Se a monocultura do tempo linear sublinha o arquivamento da doença de Hansen, em Portugal, como uma doença exterior aos corpos autóctones, no Brasil, a monocultura da classificação social enforma a segregação de uma enfermidade vernacular, a hanseníase, para a periferia da estrutura social, lugar, ponderado por Santos (ver 2002: 39-48) como um circuito inferior de acesso ao mercado de trabalho e bens e serviços públicos, onde se move e habita um Outro interior.

Assim, no Brasil, face à carência de uma prevenção primordial e primária que actuasse a montante da enfermidade, ou seja, nas motrizes sociais que justapõem a enfermidade e a subalternidade estrutural dos corpos que a contraem, é a clínica que incorpora a missão heróica e bélica da biomedicina, através de uma intervenção, alicerçada na farmacêutização da saúde pública, no corpo individual enfermo. A mesma clínica que se debate com uma enfermidade desdobrável que problematiza a eficácia de uma resposta nos serviços gerais de saúde da atenção básica, como estipulado no quadro jurídico-legal para a hanseníase, no país, por um lado, e que desvela como a cartografia epidemiológica da enfermidade no país produz padrões de conhecimento, mas também de ignorância, por outro lado, convertendo a epidemiologia numa “tecnologia de invisibilidade” (Biehl, 2007: 204), ao restringir a última aos níveis de infecção bacilar no corpo social.

Por fim, a voz dos mestres da verdade invisível a laborar no Brasil, desvende como a construção vernacular da hanseníase como uma doença *como outra qualquer* vem sendo lesada pela progressiva inscrição de significados residuais, adscritos à subalternidade estrutural equacionada com a pobreza no país que, como se viu no capítulo anterior, vem sendo progressivamente despolitizada através da sua conversão num objecto técnico (Valla, 2005). Mas a mesma desvela, também, como a circulação do signo da lepra no tecido social penetra insidiosamente na clínica, demonstrando como esta prática não é imune aos modelos explicativos leigos que circulam no espaço público, por um lado, e como a forja da hanseníase não é independente de uma reconstrução simbólica do signo da lepra, por outro lado, passível de ser encetada através de políticas de memória participativas.

As divergências entre a clínica da doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, patenteiam, ainda, como os processos de medicalização, muito embora encontrem assento no localismo globalizado da ciência moderna, não são homogêneos, mas antes fragmentados, como diria Appadurai (2001), pelas paisagens onde se estribam e desenvolvem.

Porém, as mesmas divergências solicitam uma atenção fina ao encontro terapêutico como um exercício semiótico que sedia no nível micro-social a produção da medicalização da experiência e da socialidade humanas:

A biomedicina não é uma burocracia ou profissão qualquer, é uma instituição dianteira da gestão de uma sociedade industrializada na realidade social. As construções biomédicas das várias formas de miséria humana como problemas de saúde são reforçadas por regulações sociais que podem influenciar todos os sectores da experiência, desde os tribunais aos espaços de trabalho ou domésticos. Este processo de medicalização é responsável por alguns dos atributos mais controversos da biomedicina. (Kleinman, 1995: 38)

É nesse sentido que a clínica oferece o que Scarry (1985: 13) cunhou como uma “linguagem de agência” para o caso da dor. Segundo a autora, ao contrário dos outros estados mentais que se dirigem a objectos no mundo, a dor não tem qualquer conteúdo referencial, o que a torna resistente à objectificação pela linguagem, chegando, mesmo, a destruí-la:

A dor física não apenas resiste à linguagem mas destrói-a activamente, trazendo uma regressão a um estado anterior à linguagem, aos sons e gemidos que um ser humano produz antes da aprendizagem da linguagem. (Scarry, 1985: 4)

É no âmbito de uma compreensão Wittgensteiniana da relação entre a linguagem e o sentido que Scarry (1995) identifica a dor com um momento de destruição do mundo. À criação de molduras de inteligibilidade para a dor, Scarry (1985: 13) dá o nome de “linguagem de agência”, passível de ser transportada para ponderar o diagnóstico de uma dada nosologia. Como assinala Kleinman (1995), o diagnóstico é um exercício hermenêutico lançado sobre a corporalidade que tende a impor-se sobre a exegese fenomenológica realizada pelos pacientes, convertendo a somatização numa nosologia, mas também nutrindo os processos identitários e relacionais adjacentes à mesma. É assim que o espaço da clínica, enquanto locus de substanciação de todas as escalas de forja do aparato de produção da doença de Hansen, se converte, como se verá adiante, num particular momento de criação do mundo que, por esta via, reflecte e reproduz o escopo de *reflexão* e de *retracção* dos diferentes saberes e agências que esculpem a política que modela, finalmente, corporalidades, ontologias e identidades.

Finalmente, a clínica, em Portugal e no Brasil, desestabiliza o discurso consensual acerca da tecnologia terapêutica que perfaz o cerne do aparato de produção da doença de Hansen. Essa desestabilização emerge de uma prática prenhe de incerteza que envia para o enquadramento da enfermidade quer na escala transnacional, quer na escala nacional.

Lembrando que o conceito de incerteza, advindo da análise de políticas públicas, remete para um desvio do ideal pressuposto pelo conhecimento determinista de um determinado sistema, o detalhe ofertado pela clínica, na escala local, ilumina tensões, contradições e desvios, invisibilizados pela política ontológica transnacional para a doença de Hansen que representa a tecnologia poliquimioterapêutica como uma técnica simplificada e eficiente na cura desta enfermidade. Ao invés, a clínica descreve uma enfermidade que se desdobra em quadros reaccionais antes, durante e após o tratamento poliquimioterapêutico que demanda uma intervenção suplementar que se encontra dependente de drogas com

efeitos iatrogénicos. Para a clínica, a doença de Hansen não é uma doença *como outra qualquer*, nem tão pouco a poliquimioterapia significa uma ruptura definitiva com o espectro de uma enfermidade de cura difícil.

Ora se as vozes dos mestres da verdade invisível, em Portugal e no Brasil, convergem na identificação de uma incerteza adscrita às tecnologias terapêuticas que partilham na sua prática, as mesmas divergem num tipo de detalhe afeito à ancoragem da clínica em relevos sociais distintos. Essas divergências induzem à constatação de que as tecnologias biomédicas, ao contrário da sua visão estandardizada pelos pressupostos universalistas da ciência moderna, não são entidades autónomas do contexto.

Assim, em Portugal, a incerteza que atravessa a prática biomédica nutre-se do seu confronto com biologies locais oriundas de contextos outros, ao passo que, no Brasil, a mesma incerteza é encorpada pelas dificuldades classificatórias de corporalidades que requerem intervenções distintas, como nos casos da difícil demarcação entre reacções e recidivas e da própria extensão da clínica à autorização ou desautorização de benefícios sociais previstos pela previdência social e restringidos a quadros de deficiência, também eles de delimitação problemática.

Em suma, a incerteza desvendada pela clínica da doença de Hansen em torno do aparato de produção da última, esculpido em níveis macro e intermediários de produção das respostas às doenças no sistema mundo moderno/colonial, remete para a seguinte declaração de Farmer (2010), a propósito do insucesso provocado na estratégia DOTS (Directly Observed Therapy Short-Course) para a tuberculose, pela gestação de quadros de resistência medicamentosa à referida terapia:

Muitos terapeutas de doenças infecciosas podiam ter previsto este resultado. Mas isso não significa que os médicos mereçam ser louvados neste domínio; eles têm a sua própria história de lamentação no trato da tuberculose, um falhanço que já vem sendo objecto de largos comentários. Significa simplesmente que não são as preocupações médicas a fazer estas políticas avançar; mas que são antes os gestores e os economistas de saúde a fazê-lo. Também não é a protecção da saúde pública a principal preocupação. É, antes, a redução das despesas com a saúde pública que mais se destaca na era



do ‘custo-benefício’. A ideologia neoliberal não está apenas a moldar a disseminação de conhecimento – através da promoção de estratégias de tratamento sancionadas para a tuberculose – mas também a própria construção das nossas categorias de evidência. (Farmer, 2010: 255)

Ora, como explica (Walker *et al.*, 2003: 14), a identificação de uma matriz de incerteza, conduz à necessidade de incluir processos participativos nas tomadas de decisão:

A necessidade de abordagens mais construtivas para a prestação de contas acerca da incerteza e da ignorância nas decisões regulatórias com uma atenção crescente ao ‘princípio de precaução’. Este princípio colocou ainda mais firme e explicitamente a incerteza nas agendas políticas, porque o princípio lida com situações nas quais a incerteza prevalece no que diz respeito a decisões sobre actividades potencialmente geradoras de dano. As questões chave são: Qual o nível de incerteza necessário para restringir ou mesmo banir uma actividade que possa ser danosa? Quem deverá suportar o fardo da prova? Quem deverá assumir os riscos associados com a toma de uma decisão errada? (Walker *et al.*, 2003: 6)

Como se viu nos capítulos anteriores, a política ontológica contemporânea para a doença de Hansen delimita como categoria de evidência matricial ao terceiro período da história moderna da enfermidade, a síntese entre a tecnologia poli-quimioterapêutica, a cura e a emancipação social das pessoas portadoras. Ora se a clínica, na escala local, desestabiliza esse nexos sintetizador, fragmentando os termos que o agregam com o detalhe que problematiza cada um, a *testemunha subalterna* à ciência moderna, composta pelas narrativas das mulheres e homens que conhecem a doença de Hansen e as respostas biopolíticas à mesma nos seus corpos e vidas, abre, em definitivo, a caixa-preta que viaja pelo globo auto-declarando-se como um conhecimento-emancipação.

#### **5. 4. A caixa-preta de um localismo globalizado descerrada pela controvérsia imanente de uma epistemologia das consequências**

É justamente o signo da cura que descerra a controvérsia que abre, em definitivo, a caixa-preta sobre a qual assenta e viaja a actual política ontológica transnacional para a doença de Hansen.

A *testemunha subalterna* à ciência moderna, aqui auscultada, ilumina uma clivagem entre o que seria a cura, do ponto de vista do clínico, e o sentimento de se sentir curado gerado, na perspectiva do paciente. Apelo, aqui, à diferenciação, realizada por Hahn (1995) entre a prestação de um cuidado médico curativo e o que seria uma fenomenologia da cura:

As palavras curar e saúde podem ser derivadas dos termos germânicos para ‘todo, ileso, bom presságio. ‘ Se se adoptar este conceito, as ideias sobre o acto e o processo de curar podem variar de acordo com as noções de ‘todo’ que, tais como as noções de ‘eu’ e de ‘pessoa’, variam grandemente de contexto para contexto e de época para época. Incluo como acto de curar não apenas o remédio ou a cura da doença – isto é, a restauração de um estado prévio de saúde – mas também a reabilitação – a compensação pela perda de saúde – e os cuidados paliativos – a mitigação do sofrimento dos doentes. O acto e processo de curar é uma sequência de acontecimentos, alguns podendo ser causados deliberadamente, outros indeliberadamente. Embora geralmente designemos como terapeutas as pessoas que são especializadas em curar intencionalmente, esta designação pode ser enganosa. Os terapeutas podem facilitar o processo de cura, mas também o podem inviabilizar; e o processo de cura podem acontecer sem ou apesar das suas intervenções. (Hahn, 1995: 7)

Se para algumas pessoas diagnosticadas com doença de Hansen e tratadas com as tecnologias biomédicas, a doença de Hansen foi experienciada como uma doença *como outra qualquer*, para outras a mesma enfermidade converteu-se numa doença crónica e sem cura. Como explicar este paradoxo, bem como a fragmentação das experiências sociais mediadas por uma doença desdobrável e que desdobram, similarmente, o estigma alegadamente nela cravado? Ampliemos a vocalização da *intencionalidade pragmática* de uma *testemunha subalterna* à ciência moderna, no anelo de uma difracção que ilumine o buraco negro onde tal paradoxo se aloja.

### 5. 5. A *testemunha subalterna* à ciência moderna em Portugal

Anelise é uma mulher que, à data do início do trabalho de campo, em 2009, tinha 42 anos. Sendo natural do Estado do Rio de Janeiro, imigrara para Portugal em 2007, residindo na periferia de Lisboa e trabalhando como esteticista. Fora em vésperas de imigrar que a hanseníase, que já havia irrompido na vida do seu pai, anos antes, irrompera na sua. Aquando da entrevista abaixo, Anelise terminara o tratamento de seis meses para casos paucibacilares.

Anelise – Quando tava grávida me apareceu um carocinho aqui na testa. Que eu pensava que fosse uma espinha. Ou uma borbulha. Espremia, espremia e nada. Depois ficou como se tivesse uma gelatina por dentro. E eu via que não passava e fui ao dermatologista.

- Ainda estava no Brasil?

Anelise – Sim. Mas antes disso eu já sentia dores nos ossos. Mas ia no médico e eles diziam que era artrite.

- Já tinha essas dores há muito tempo?

Anelise – Antes de engravidar já tinha. Até que tomava injeções de bezetacil.

- Fazia efeito?

Anelise – Como era muito forte melhorava, mas nunca passava. E eu sempre indo ao médico. Até que fui ao dermatologista e lá fiz o exame, mas esses médicos demoram muito para dar o resultado, três, quatro meses. Aí quando eu vim para cá, fui pegar o resultado. E não tava pronto. Já tava com a passagem, não sabia o que tinha e vim.

A hanseníase somente forçara a atenção médica a um eventual diagnóstico quando assumira uma expressão dermatológica, muito embora os sintomas neurológicos viessem já dando sinais há anos atrás.

Com o diagnóstico em mãos, impunha-se o problema de um tratamento num país que, segundo a perspectiva dos clínicos brasileiros, já não detinha essa doença no seu relevo social.

Anelise - Deixei lá uma procuração para a minha irmã e ela foi pegar o resultado para mim. Aí ela me ligou e disse: “- você tem que vir embora porque os médicos dizem que você tá com hanseníase tuberculoide e aí em

Portugal eles não vão descobrir a sua doença e sua doença já tá avançada.” E falava que ia acabar comigo mas não por fora, por dentro. O mundo tinha acabado para mim naquela hora. Pensei: “pronto, tou morta, morri já”. Senti o chão sair dos meus pés. E cada dia que passa sinto o chão sair mais dos meus pés. Aí eu falei: “- não quero ir embora, eu gosto daqui, vou procurar os médicos daqui e médicos é igual em toda a parte, né? Eles estudam!” E acreditei mesmo que eles pudessem descobrir aqui, procurei o médico, fiz os exames.

Para Anelise, o diagnóstico de hanseníase suscitou uma fractura no *self*, equiparável a um momento de destruição do mundo. Ora Anelise contava, justamente, com o pressuposto universalista da ciência moderna para uma prática estandardizada da biomedicina em qualquer latitude do globo que fornecesse, além da inteligibilidade conferida pelo diagnóstico, uma “arte de curar” (Camargo Jr., 2005: 189) que emancipasse o seu corpo da doença.

Os seus itinerários terapêuticos pelos serviços públicos de saúde, em Portugal, vieram desmentir essa assunção, desvelando uma sobreposição da classificação da doença de Hansen nas paisagens portuguesas como uma *doença residual* com a hierarquia, constitutiva do encontro clínico, que bane qualquer agência epistémica do paciente.

Anelise – Fui no centro de saúde. Levei o exame que a minha irmã tinha mandado e ele passou um monte de exames para mim. Passou TAC, passou ressonância magnética. Porque ele achou que fosse uma coisa muito grave pelo resultado do exame que a minha mãe mandou.

- Ele sabia o que era?

Anelise – Acho que não sabia. Porque ele é clínico, não é da parte de dermatologia. Aí fiquei internada também, tive crises fortes. Fiquei internada no São José uma noite, no Santa Maria dois dias, para análise. Chegava lá com dores muito fortes e a pele queimava, parecia que tava pegando fogo. E eu tive crises tão fortes de gritar de dor, meu marido tinha que chamar a ambulância para mim. Chegava lá e não descobriam nada, só me davam remédio para a dor.

- Mas dizia que tinha hanseníase?

Anelise – Sim, para onde eu ía eu levava o resultado meu exame.

Apenas quando foi encaminhada para o serviço de dermatologia do Hospital Curry Cabral, após oito meses a percorrer centros de saúde e hospitais gerais, Anelise veio a, finalmente, receber diagnóstico e tratamento para a hanseníase.

Assim, à delonga no diagnóstico, verificada no Brasil, em função da identificação de sintomas neurológicos com uma outra patologia, aditava-se o atraso no mesmo, em Portugal, devido ao arquivamento da doença de Hansen no país como uma doença exterior ao relevo social nacional.

Ora a mesma doença que desestabilizara tão profundamente o sentimento de si, seria silenciada na esfera profissional, através de um uso agencial da mesma classificação da doença de Hansen que delongara o diagnóstico, em Portugal, evidenciando o paradoxo de uma escultura da doença de Hansen como uma ausência total na paisagem social portuguesa.

Anelise – Quando eu falo aqui hanseníase, as pessoas não têm noção.

- E cá em Portugal diz que tem hanseníase?

Anelise – Eu não digo não.

- No trabalho sabem?

Anelise – No trabalho sabem que eu sinto dores, que eu vou ao médico, mas não sabem o que eu tenho. Eles acham que é dor nos ossos, reumatismo. Porque também como eles não sabem, podem imaginar uma outra coisa muito pior.

- Sabe como é que esta doença é conhecida em Portugal?

Anelise – Não sei. É pior? Lepra? Era o nome que davam antigamente.

- Sabia isso?

Anelise – Sim. Por isso é que eles não podem saber. Lepra antigamente pegava. Hoje acho que não é diferente. Só mudou o nome.

Todavia, o mesmo encobrimento encontrar-se-ia inviabilizado na esfera pessoal que se via, assim, contaminada pelo espectro da lepra. O último era, por sua vez, reforçado pela densidade dos múltiplos silêncios que obstavam a uma reconstrução simbólica da doença na mesma paisagem social.

Anelise – O meu marido é que se afastou um pouco. Eu deixei de tomar anticoncepcionais porque eu achava que podia ser por conta disso que tinha as dores. Até hoje não tomo mais. Mas ele mudou comigo. Eu notei que ele se afastou um pouco. A gente só tem relações quando eu o procuro. Eu sofro muito. E mesmo assim, fazer o quê? Ele é muito companheiro, muito amigo, mas eu sinto a diferença assim, ele não me procura.

Ora, o término do tratamento não acarretara o término dos sintomas, nomeadamente das dores, conduzindo Anelise a suspeitar da “arte de curar” (Camargo Jr., 2005: 189) que informaria a prática biomédica, mas também da linguagem de agência forjada pela última como hermenêutica da sua corporalidade.

Anelise – Sempre fui muito bem atendida aqui [Hospital Curry Cabral]. Tanto é que ela não me abandonou, porque não descobre nada. Porque se me tivesse abandonado, o que seria de mim agora? Me fez um tratamento de seis meses. As dores até que acalmaram um pouco. Mas como ela cancelou os remédios, parece que tá a voltar aquelas dores que eu sentia. Tem dias em que eu tou mesmo com muitas dores. Eu tenho tido dores todos os dias. Dores suportáveis. Mas agora tenho sentido dores mais agravadas. Agora até o ouvido dói. Quando começa as dores é geral. É na testa, nos ossos, no rosto, no nariz, tudo. Nos dedos da mão, no braço, nas pernas. Eu tenho mesmo que deitar. Quando tive aquelas dores que precisou me internar, eu não podia pegar meu filho no colo. Falei para o médico do posto médico que não podia pegar uma xícara.

- Do que é que sente falta?

Anelise – De descobrir o que é que eu tenho, para começar o meu tratamento, porque não posso viver com estas dores.

- Sente que o tratamento que fez não foi suficiente?

Anelise – Não sei. Tudo o que eu queria era que descobrissem o que é que eu tenho. Eu achava que cá era igual, tanto é que eu venho sempre às consultas, faço tudo direitinho. Eu não entendo! Se a medicina é igual, é a mesma, não é? Meu pai ficou curado. Tomou medicamento. Passou pomada, porque ele tinha feridas. Tinha partes do corpo dormentes.

- Você tem?

Anelise – Tenho a testa dormente. Pode furar ela que eu não sinto nada. Queria tanto que eles descobrissem aqui. Eu não tenho nem como ir lá, vou

ter que pedir um empréstimo. Porque eu vou ter que levar o meu pequenino. Porque eu fico tão preocupada a ponto de achar que posso ter passado para ele. A Doutora aqui diz que não. Mas ela olha por fora. E eu não tenho nada por fora. Eu tenho nos ossos. É uma doença grave. Para mim é uma doença grave. Cada dia me sinto mais doente. Eu tenho o meu pequenino e não quero morrer agora.

Em Setembro de 2010, quando reencontrei Anelise, os sintomas persistiam, bem como a sua intenção de buscar tratamento no Brasil, muito embora a última permanecesse atalhada pelas dificuldades financeiras que tal passo implicava. Também a sua relação com o marido perdurava contaminada pelo espectro da lepra, fazendo com que Anelise se sentisse cada vez mais isolada num corpo carente de inteligibilidade e prenhe de uma dor que, do ponto de vista da clínica a laborar no Hospital Curry Cabral, se oferecia como um “objecto insubordinado” (Lima e Trad, 2008: 128).

No quadro nosológico da doença de Hansen, a dor de Anelise emergia para a médica responsável pela consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral como uma “categoria clínica sem sanção oficial, uma categoria anómala” (Kleinman *et al.*, 1994: 4), para a qual sobravam respostas turvadas pela incerteza como a mesma me relatou aquando a interpelei acerca desse caso.

Anelise – Não sinto mais alegria em nada. Até se eu for para o trabalho me entretenho na conversa com as clientes, mas se eu ficar sozinha... Não posso ficar sozinha. Começo a pensar. Que eu tenho que ir embora. Eu tenho que tomar uma decisão na minha vida. A Doutora tem que me ajudar para eu fazer contas no meu trabalho. Se é que ainda há tempo. O tempo passa e eu não sinto melhora, não faço tratamento. O que eu sinto não é normal, as dores que eu tenho não é normal. E eu não posso nem me emocionar que é pior. As dores aumentam mais ainda.

A narrativa de Anelise contrasta, agudamente, com a de Gabriel. Gabriel é natural do Estado de Mato Grosso. Em 2009, tinha 26 anos, e imigrara para Portugal em 2006, na sequência da sua família, trabalhando como mecânico em Lisboa, onde também reside. Foi em Portugal que Gabriel recebeu o diagnóstico de doença de Hansen indeterminada em 2008, coadjuvado pela sua origem brasileira na tarefa hermenêutica do clínico como mestre da verdade invisível.

Sem antecedentes familiares da doença, Gabriel não sabia como havia contraído hanseníase. Na altura da entrevista, já concluía o tratamento de seis meses para casos paucibacilares.

Gabriel – Olha, eu descobri tem aí um ano atrás. Foi dia 31 de 2007 para 2008. Foi a primeira vez que fui no hospital. Um dia antes, eu percebi que estava mais sensível num lado do que no outro do ombro. Parecia que estava anestesiado, o ombro. Eu passei a mão e não tinha quase sensibilidade. Foi assim que eu descobri, por acaso! Parece que tinha tomado uma anestesia local. E eu cheguei a pegar uma faca e quase furar e aquilo nada. Só fui sentir depois que pegou mesmo na carne.

- Mas tinha alguma mancha?

Gabriel – Tem. Tem uma mancha. Quando cheguei no hospital, me falaram: “- tem uma mancha aqui”. No hospital é que a Doutora me falou. Ela falou: “- ah, isso não é daqui, não é comigo, isso é doença de pele, pode ser qualquer outra coisa”. Eu fiz biopsia. E aí, a primeira acusou, a segunda não acusou. Fiz duas no Hospital dos Capuchos e depois fiz duas aqui.

- Encaminharam-no para aqui?

Gabriel – Sim.

- Foram os médicos no Hospital dos Capuchos que levantaram a hipótese de hanseníase?

Gabriel – Foi. Antes de fazer a biopsia, chamou a opinião do outro doutor para ver: “- Ah mas ele mora lá no Brasil, Mato Grosso do Sul, essa doença há muito lá.” Em princípio, eles se basearam por onde eu morava. Porque o resultado não era 100%. E a olho nu também não dava para se perceber. Acho que na cabeça deles passou isso: “ele é de lá e tem muitos focos lá.” Fez a biopsia e a primeira confirmou. Ela falou: “- a gente vai fazer outra para ter a certeza”. Fez e não confirmou. Aí, ela ficou na dúvida. Aí, ela falou assim: “- a gente vai encaminhar você para outro hospital, que lá você pode ser melhor atendido”.

- E foi então que veio para o Hospital Curry Cabral?

Gabriel – Vim para aqui.

A face com uma doença que desconhecia, foi na internet que Gabriel buscou inteligibilidade para o seu diagnóstico. Com efeito, seria essa carência de inteligibilidade a maior crítica que desferia ao encontro clínico como espaço que, sendo esvaziado de um diálogo entre terapeuta e paciente, converte o segundo num mero campo de batalha para a missão heróica, mas também hermética, do primeiro.



Ou seja, a narrativa de Gabriel indicia como a “linguagem de agência” (Scarry, 1985: 13) fornecida pela biomedicina se restringe a uma semiótica tecnológica em que “o ser humano que deveria ser o alvo da terapêutica, passa a ser mero instrumento ou intermediário da ação da droga sobre as doenças” (Soares e Camargo Jr., 2007: 68).

Mas a sua narrativa aponta, também, para os corolários de uma relação que exclui a permuta epistêmica no próprio curso do tratamento, atalhando a autonomia dos pacientes não somente no processo terapêutico, mas também e, em concomitância, na própria relação do *self* com a doença.

Gabriel – Em princípio, fiquei preocupado. Na altura, quando podia ser um cancro. Mas depois que confirmou que não era cancro.... Depois fui puxar na internet o que é que podia ser, porque eles diziam isto, diziam aquilo, mas não me diziam: “- olha você tem hanseníase, é uma doença assim, assim e assim.” Nunca me disseram nada.

- Nem aqui no Hospital Curry Cabral?

Gabriel – Não, nada. Eu perguntei várias vezes, mas nunca falavam... falavam o mínimo possível.

- Que perguntas é que fez? O que seria importante saber?

Gabriel – Queria saber se isso era muito grave, forma de tratamento, se tinha tratamento, se não tinha.

- E o que é que lhe disseram?

Gabriel – “- Ah tem, não se preocupe, a gente vai resolver isso e tal.” Não era isso que eu queria ouvir. Queria ouvir: “- olha, há tratamento, é assim, vai ser dessa maneira.” Pronto, queria... o que eles aprenderam! Acho que é isso que deviam passar para mim. Até para a gente saber, até para levar o tratamento mais a sério, que eles falam assim: “- ah, não se preocupe, que isso não é nada sério, vou dar o remédio e você toma.” Já pensou, se fala assim, e a pessoa, pronto, não se informar, um dia toma remédio, outro dia não toma.

- Apesar de tudo, é só uma manchinha...

Gabriel – Pois! “- Isso é só uma mancha, não é grave, vai viver sua vida”. “- Ai é? Então tá. Deixa lá os comprimidos lá, não vou tomar então”.

- E fez isso?

Gabriel – Não, não fiz isso. Até porque eu particularmente o que é que eu fiz? Me informei.

- Se não se tivesse informado, acha que não teria dado tanta importância?

Gabriel – Talvez sim. Se não tivesse procurado na internet para saber o que é que era.

- Se não soubesse que a hanseníase é a antiga lepra, acha que não teria dado tanta importância?

Gabriel – Acho que sim. Porque o nome, associado à lepra, todo o mundo fica... Sim, acho que sim. Talvez não tivesse dado tanta importância, se não fosse a mesma doença.

Foi através de canais leigos de difusão de informação, mas também dos ecos de uma enfermidade vernacular ao seu país de origem, que Gabriel construiu a sua própria inteligibilidade da doença que, em subsequência, determinou a forma como se posicionou com um diagnóstico de doença de Hansen na sua rede de sociabilidade.

- Antes de lhe fazerem este diagnóstico, já tinha ouvido falar nesta doença?

Gabriel – Já. Já ouvi falar no Brasil. Só que lá a gente chama...

- Hanseníase?

Gabriel – É hanseníase? É hanseníase! Que eu vi na propaganda da televisão, na televisão que eles fazem a propaganda lá... de... passa lá a pessoa lá, passa o braço no fogo e não sente nada. Eu vi essa propaganda no Brasil. Hanseníase e lepra, chamava antigamente de lepra, né? Quando me disse lepra me assustei, falei: “- lepra?”. Só ouvi falar disso em filmes e as pessoas saíam empoadando nos filmes. Eu até brincava, eu falava: “- olha, vocês saíam de perto de mim que eu tou com lepra, vocês saíam de perto de mim”.

- Na sua família ninguém reagiu mal?

Gabriel – Não, não, não. Ninguém.

- E na sua vida profissional, diz que tem esta doença ou não diz?

Gabriel – Disse. Falei. Todo o mundo sabe. Disse para o patrão, para os responsáveis, pessoal da secretaria, tudo.

- Não precisava de o ter feito...

Gabriel – Não precisava, mas é assim, eu tava fazendo as biopsias, então eu tinha que dar justificativa no trabalho porque eu tinha que faltar, então no documento tava lá. Aí me perguntaram. Porque quando eu tava levando os documentos para os meus colegas lá, para justificar o trabalho, teve uma secretária que me perguntou: “- porque é que você tá faltando assim?” Falei: “- porque eu tou com doença e aí eu falei é hanse... hanseníase, mas eu não tenho certeza do que é que é e eu vou puxar na internet.” E ela: “- não, espera

aí que eu vou puxar na internet para você.” Só que ela puxou isso por curiosidade para saber o que é que eu tinha. Aí ela foi, puxou na internet, já leu para mim ali: “- isso é isso Cleber. Antigamente chamava por lepra”. Falei: “- tá bem, obrigado.”

- Foi um choque?

Gabriel – Não. Não foi.

- E ela? Ficou chocada?

Gabriel – Hum, não! Ela, em princípio, brincou, falou: “- olha... é... se quiser fale com seu patrão, para se você quiser ir no Brasil se tratar, se tiver receio de se tratar aqui, até porque seu primo faleceu aqui, às vezes você fica com receio de usar médico aqui.”

- Então não sentiu uma reação negativa no trabalho?

Gabriel – Não, porque ela ao ter lido aquilo, ela viu que não contagiava por a gente conversar e isso tudo, não é? Aí ela viu aquilo, leu, e nunca mudou de atitude comigo. Eu chegava lá e cumprimentava, normal. Mas nunca tive nada, nunca tive preconceito nenhum, nada, nada.

Tanto do ponto de vista fenomenológico, quanto do ponto de vista identitário e social, a hanseníase, para Gabriel, converteu-se numa doença *como outra qualquer*.

- E depois desses seis meses continuou a fazer alguma medicação?

Gabriel – Não, não.

- E hoje veio cá fazer o quê?

Gabriel – Só o retorno. Para ela ver.

- Como é que se sente?

Gabriel – Eu me sinto bem.

- Foi uma coisa com muito impacto na sua vida?

Gabriel – Não, não.

Assim mesmo o verifiquei quando nos reencontrámos em 2010. Também para Marcos, de 42 anos, natural do Estado de Minas Gerais e imigrante em Portugal há seis anos, a hanseníase atravessou a sua vida como uma doença *como outra qualquer*. Empregado na construção civil e a residir na periferia de Lisboa, recebeu diagnóstico de hanseníase paucibacilar na atenção básica, no Brasil, tendo

interrompido o tratamento aquando do retorno a Portugal, dado o seu desconhecimento do sistema de saúde público no país de imigração.

Marcos – Eu tenho isto há pouco tempo.

- Há quanto tempo tem?

Marcos – Eu não sei. Tudo começou com estas manchas.

- São muito pequeninas. Quase não se vêem.

Marcos – Pois é. Os meus colegas é que disseram que eu tinha que ir ver. Fui no Posto de Saúde e lá fizeram algumas análises e acharam por bem fazer mais análises. Daí me passaram estes remédios. Parei quando cheguei aqui porque eu não sabia qual era o local mais próprio para voltar a fazer. Mas com o tempo eu descobri que aqui também fazia.

- Demorou muito tempo a ter o diagnóstico?

Marcos – Não, foi rápido. Inclusive a Doutora lá me passou uma carta para eu entregar aos médicos aqui. Mas quando eu cá cheguei eu não sabia onde ir. Nem como.

- E como é que chegou aqui?

Marcos – Porque eu vim fazer uma consulta de rotina e aí me disseram que isto das manchas tinha que ser com a Doutora de pele. Marquei consulta com ela e passei para ela a carta.

- Já tinha mostrado essa carta a outros médicos?

Marcos – Não. E começou assim. Desde então venho tomando os remédios. Desde então não senti nada em mim, nenhuma diferença, tudo normal. Simplesmente fui fazer isso por saber. Porque normalmente quando é mancha a gente pensa que qualquer coisa resolve. O que eu fui fazer no Brasil foi isso. Fui lá pedir para eles alguma coisa para passar nas manchas. São tão pequenas. E não tiveram diferença nenhuma.

- E os procedimentos são parecidos nos dois países?

Marcos – São parecidos. E no mais, tem algumas áreas que parecem ser idênticas. A cartela que eu pego, no Brasil só entrega uma vez por mês. Mas no mais é idêntico. Pelo que eles me falaram lá e pelo que eles me falam aqui, tem batido certo. A doutora lá me pareceu ter um grau alto de conhecimento sobre a doença. Mas a de cá também.

Da mesma maneira, a hanseníase não significara um momento de destruição do mundo quer no sentimento de si, quer na sociabilidade de Marcos, uma vez que a uma fenomenologia de baixo impacto, agregavam-se os significados da

enfermidade vernacular que, no Brasil, desenhava uma doença *como outra qualquer*.

- Conhece pessoas com esta doença?

Marcos – Não. Eu nem sabia disso. Eu pensava que hanseníase fosse aquelas coisas em que as pessoas não sentem dor. É o que dizem. Que chega num ponto em que a pessoa não consegue sentir mais dor. Tenho ouvido falar. Não aqui, mas lá no Brasil. Mas eu nunca pensei nisso. Porque qualquer área no meu corpo que eu tocasse, eu sentia dor na hora.

- E continua a ter?

Marcos – Sim. Até hoje.

- Quando lhe deram o diagnóstico, o que é que o preocupou mais?

Marcos – O que me preocupou mais foi como eu tava em Minas Gerais e a família tava em Portugal e me preocupava que não tivesse como eu continuar a tomar os remédios aqui. Mas eles me disseram que aqui teria.

- No trabalho, disse aos seus colegas e ao seu patrão que tinha hanseníase?

Marcos - Não. O que eu disse foi que tava doente e tava fazendo consultas. Assim que cheguei aqui. Porque já faz cinco anos que trabalho com eles. Disse que tava fazendo tratamento de pele e que de vez em quando entrego a folha mostrando que é o dia da consulta.

- Sabe como a doença é conhecida cá?

Marcos – Hansen?

- No Brasil não lhe falaram no nome mais antigo?

Marcos – Não. Na verdade, eles me falaram mas eu não me preocupei e não lembro mais. Porque antes não tinha tratamento. Mas hoje como a medicina tá muito avançada.

- A sua família no Brasil sabe que tem esta doença?

Marcos – Eu creio que sim. Porque quando eu fui lá fazer, uma cunhada foi connosco. Não há segredo. Agora como eles reagiram não sei, porque reagiram normal. Pelo facto de, como eu, disse hoje a medicina tá muito avançada. Inclusive a minha mulher e a minha filha fizeram todos os exames e não deu nada.

- Isso preocupou-o?

Marcos – Isso preocupa. Saber se é transmissível ou não.

- E procurou informar-se?

Marcos – Sim. Segundo os relatórios no Brasil, isso seria transmissível mas só se tivesse num estado mais elevado.

- E tomou algum cuidado?

Marcos – Não. O cuidado que eu tomo é procurar tomar os medicamentos.

- E como é que a doença é vista no Brasil e em Portugal?

Marcos – No Brasil as coisas parecem ser mais naturais. Porque a medicina parece que tá um pouco mais avançada. Uns aceitam com mais facilidade, outros não.

- No Brasil aceitam com mais facilidade?

Marcos – Porque é mais fácil de tratar. Há muitos locais onde pode tratar.

- Em Portugal tem menos lugares?

Marcos – Nem é tanto a questão dos locais. Porque o imigrante quando está fora do seu país, ele tem muita coisa para deixar de fazer. Por exemplo, se ele vai se tratar de uma coisa, o patrão a primeira coisa que fala é que vai faltar dia de serviço. Então fica muito difícil. Aqui tem muitos imigrantes que ainda tão ilegais, então fica mais difícil nessa área da saúde. Lá, como se tá na nação, fica mais fácil.

Porém, a *intencionalidade pragmática* de Marcos assinala uma sobreposição da doença na condição social de imigrante que poderia ser mais problemática do que a doença em si.

Se, no seu caso, o facto de estar num país outro, somente atrasou a retoma do tratamento para a hanseníase, o que converge com outras das narrativas aqui apresentadas, por duas vezes me foi relatado pelos clínicos do serviço de dermatologia do Hospital Curry Cabral, casos de pacientes de hanseníase que necessitaram de hospitalização em face de quadros reacionais extraordinariamente avançados por uma delonga na procura de assistência médica derivada da ilegalidade da estadia em Portugal. Um desses casos, exibia um quadro sintomático provocado pela hanseníase, mas também pelo HIV-SIDA, que fez roçar a morte do paciente.

Quando o reencontrei em 2010, Marcos sentia-se curado. Para ele, a promessa soteriológica da biomedicina havia-se cumprido.

Marcos - Meu único medo seria se a minha família tivesse pego. Mas como já sou casado há oito anos e nunca deu nada. Mas mesmo se houvesse alguma coisa, como hoje há os meios de se tratar, não me preocupo mais. Esta doença eu considero uma coisa mínima em comparação com tantas outras doenças que andam aí. Não sei se isto é uma doença, se é uma infecção... Porque há doenças que, misericórdia, não há cura. Essa tem cura. E há doenças em que a pessoa tá sempre com dor. Esta, graças a Deus, não há nada de dor. Não tenho que temer.

Para Dânia, em contrapartida, a cura teimava em chegar. Dânia, com 23 anos, à data do início do trabalho de campo, é natural do Estado do Rio de Janeiro. Imigrara com a sua família para Portugal em 2006 e residia na periferia de Lisboa onde trabalhava numa padaria.

Dânia fora diagnosticada com hanseníase multibacilar. Depois do início do tratamento poliquimioterapêutico, emergiram estados reaccionais, descritos pela médica da consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral, como de difícil controle. A última ponderava a prescrição de talidomida, uma vez que a terapêutica com corticóides não aparentava estar a ser eficiente, porém o facto de Dânia encontrar-se numa faixa etária fértil, fazia-a temer uma possível gravidez.

A sua primeira incursão terapêutica fez-se no Brasil, onde o diagnóstico de hanseníase demorou um ano a arribar, já não encontrando Dânia no país.

Dânia – Me deu uma bolhinha só. Aí, eu não sabia o que é que era e tal. Porque para mim... a minha mãe disse que era porque caiu a chuva e assim. Pronto, foi o que ela disse. Aí, ficou aquela inundação assim, e eu caí lá e machuquei o joelho e fui andando na chuva, estava até à barriga já. Aí ela disse que podia ser de algum germe que entrou. A minha mãe. Mas pronto. Aí, depois começou. Aí deu uma bolhinha no pé. Aí, depois apareceu uma outra no joelho. Aí depois eu fui ao médico para ver o que é que era. E eles fizeram lá a biopsia. Só que essa biopsia demorou um ano para vir os resultados. Aí até vir, apareceu mais. Aí depois eu vim para cá.

Em Portugal, os sintomas persistiram, mas Dânia só procurou assistência médica depois de estar legalizada, passados seis meses. Após a legalização, Dânia encaminhou-se para um hospital geral na área de residência, onde lhe foi feita uma biopsia e diagnosticada hanseníase, sendo encaminhada para tratamento no Hospital Curry Cabral. O diagnóstico trouxe uma doença desconhecida e de espinhosa ininteligibilidade para Dânia.

Dânia – Disseram que era Hansen, aí eu não sabia o que é que era direito.

- Não conhecia a doença?

Dânia – Não. Eu não! Lá no Brasil não.

- Ninguém na sua família tinha tido?

Dânia – Não. Que eu saiba não. A minha mãe disse que a mãe dela teve algumas manchas, algumas coisas no corpo, mas ela não se lembra direito. Só que eu acho que não era isso. Esse nome. Só que talvez antigamente era outro nome que eles davam. Não sei. Eu não sabia que Hansen era lepra.

- Não sabia?

Dânia – Não. A lepra que eu sabia era só do... aí isso já é da Bíblia, de Jó e tal. Mas aí era diferente.

- Então?

Dânia - Aí tinha coceira, pegou um caco de vidro para se coçar, aí não sei, o nome esquisito lá. Só que isso não coça em mim, entendeu?

- Não lhe dá comichão?

Dânia – Não.

- Como é que foi, no hospital disseram-lhe que era doença de Hansen ou lepra?

Dânia – De hansen. Lá. Aí depois que eu vim para cá, é que eu perguntei o que é que era e ela me disse, a médica.

- Até chegar aqui não fazia essa associação?

Dânia – Não.

- E também não sabia que era a doença que no Brasil é chamada de hanseníase, ou já sabia?

Dânia – Hanseníase? Não, também não. Hanseníase é diferente, não? É uma mancha que dá...

- No Brasil?

Dânia – Sim. Lá também deve ser lepra, não? Eu não sei. Nunca vi ninguém lá com isso.

Dânia via-se, assim, no dédalo de diferentes modelos explicativos sobre a hanseníase. Se, por um lado, esse dédalo turvava uma linguagem de agência para a destruição do mundo que a fenomenologia da doença provocava no seu



sentimento de si, por outro lado, impelia a um auto-isolamento no que concerne à sua socialidade, mesclando um com o outro.

Dânia – Eu é que não falo para ninguém, nem para os meus parentes. Porque depois as pessoas podem ficar com nojo da pessoa, não é? Aí tomar banho e tal. Aí tem que separar sabonete, senão eles podem pegar, essas coisas.

- Em casa faz assim?

Dânia – Não, mas se eu falar para a minha família devem fazer.

- Qual família?

Dânia – Minha cunhada... Eu não disse nada. Aí um dia que eu fui lá, ela mudou o sabonete. Arranjou um só para mim. Estava saindo um liquidozinho, que tinha um machucadinho e estava saindo um liquidozinho amarelo. Aí ela falou: “- porque senão pode passar para outras pessoas assim”. Aí, é ruim, por isso eu não falo para ninguém.

- Isso magoou-a?

Dânia – Claro.

- Que é que sentiu?

Dânia – Uf! Demora muito a sarar, nossa!

- Dentro de si?

Dânia – E por fora! As coisas...

- A doença em si? Dói-lhe muito ter esta doença?

Dânia – Dói. E também quando aparece dói. A manchinha vermelha começa a doer.

- O que é que lhe custa mais nesta doença?

Dânia – É tudo.

(...)

- Tapa o seu corpo, é?

Dânia – É, para as pessoas não ficar olhando. É muito ruim. É muito ruim as pessoas ficar olhando.

- Já lhe aconteceu?

Dânia – É, antes, quando estava pouco. Aí eu usava ainda saia mas sei lá. Ou é a gente mesmo que fica pensando que eles ficam olhando ou eles olham mesmo. Todo o mundo olha, não é? Qualquer coisa que você tiver no corpo, eles olham.

- Mas essa situação que contou da sua cunhada, foi a única vez que aconteceu, ou já aconteceram mais coisas assim?

Dânia – Foi a única.

- E disse-lhe alguma coisa?

Dânia – Não. Não disse nada.

- E o que é que sentiu?

Dânia – Sei lá! Que a pessoa ficou com nojo, ter que ficar dividindo. Que depois mais tarde vai ter que ficar mudando as coisas e num lugar onde você tem que ficar com algumas coisinhas só para você, copos e assim, separado é ruim.

- Mas isso nunca lhe aconteceu?

Dânia – Não. Só o sabonete.

- Mas nunca disse à sua família?

Dânia – Só a minha mãe e eu.

- Nem os seus irmãos? Acha que eles reagiriam mal?

Dânia – Sei lá. Mas é melhor não.

- O que é que a sua mãe acha disso?

Dânia – Ela disse mesmo para eu não falar para ninguém. Aí eles perguntam o que é e eu digo que ainda não sabem o que é que é.

- Nem chega a dizer que é Hansen?

Dânia – Não.

- Tem medo se disser que eles...

Dânia – Depois fica falando toda a hora. Aí eu prefiro não falar. Melhor eles ficarem sem saber.

- E os seus irmãos não estranham? Ter passado algum tempo sem diagnóstico?

Dânia – É. Aí eles falam: “- nossa, isso aí é demorado, esses médicos não estão com nada”. Aí eu falo: “- é assim mesmo”.

- Nunca pensaram se seria hanseníase?

Dânia – Não. Ninguém sabe o que é que é isso.

- E no trabalho, ninguém lhe faz perguntas?

Dânia – Só perguntam algumas vezes, quando vêem uma mancha no braço, assim, perguntam. Aí eu falo: “- não, não sei o que é que é, não. Fui ao médico para ver o que é que é, ainda tou fazendo exames para ver”.

- E as pessoas? Ficam satisfeitas com essa resposta?

Dânia – Claro, senão oh...

- E no trabalho nunca teve que dizer o que era?

Dânia – Não.

- Não tem namorado?

Dânia – Não. Agora não.

- E não quer ter?

Dânia – Não. Agora não. Porque depois ele vê e depois tem que ficar falando o que é que é. Se falar, depois vai pensar que vai pegar.

- Tem medo que haja essa reacção?

Dânia – Claro. Quem é que não tem medo? Eu tenho...

- Mas também podia encontrar alguém que não tivesse essa reacção...

Dânia – É difícil! Sei lá! Mas... é ruim. Prefiro ficar sem ninguém, cuidar de mim, para ver se fico boa mais rápido.

- Não dá hipótese que se cheguem muito perto de si?

Dânia – Não! Eu ponho já uma aliança. Quanto tou no trabalho ponho uma aliança para fingir que sou casada, que sou noiva. E aí, alguém me pergunta e eu: “- não, já tenho namorado”. Prefiro falar que já tenho namorado. Todo o mundo lá pensa que eu já tenho namorado. Tou quase noiva.

A narrativa de Dânia desvela como, ao invés da experiência de uma síntese entre cura e emancipação social, a sua relação com a intervenção biomédica gerara uma crise de credibilidade em torno da promessa soteriológica da última, enlaçada numa ininteligibilidade sobre a doença que vincava o potencial discriminatório que a mesma poderia assumir na sua vida, e que desaguava no reforço de uma auto-segregação por uma mulher que se percebia como a única pessoa portadora de uma patologia que não entendia, e que produzia o desentendimento e a repudia do seu próprio corpo.

- Isto mudou a sua relação com o seu corpo?

Dânia – É, mudou. Antes eu gostava mais de me ver. Agora já não. Uf! Nem gosto de tirar a roupa. Claro, tiro para tomar banho, né? Mas não gosto de ficar olhando ao espelho. Que as meninas ficam se olhando no espelho, né? Eu não. Nem tem nem graça.

- Que transformações é que notou no seu corpo? Só na pele?

Dânia – É, só na pele. Agora com os comprimidos estou engordando mais.

- Estes comprimidos...

Dânia – É, depois que eu fiquei internada eu fiquei com o rosto mais gordo. É que o meu rosto era mais fino, agora está mais gordo. Quando eu tou no trabalho, todo o mundo me pergunta se eu tou grávida, que minha barriga tá grande, o rosto tá redondo demais.

Em busca de uma inteligibilidade, Dânia inverteu, enfim, o foco da entrevista para me situar a mim como agente de informação.

Dânia - Você já viu alguém que tenha terminado?

- Já.

Dânia – Eu nunca vi ninguém... Eu nunca vi ninguém bom com isso... E sai as manchas?

- Está com medo?

Dânia – Claro!

- O seu medo é que as manchas não saiam?

Dânia – É. Ou as bolhas, sei lá. É, porque não sei se sai.

- Ajudava-a falar com pessoas que já tiveram a doença?

Dânia – Sei lá! Acho... Para saber se é verdade algumas coisas. Sei lá, não tou dizendo que você tá mentindo (risos) mas ver, se ela tiver alguma foto de como é que tava, para ver como tá agora, se tá melhor, se já sarou, entendeu?

- Quais são as coisas que gostava que lhe explicassem sobre a doença e que até agora ainda não lhe explicaram bem?

Dânia – É mais isso mesmo, se as manchas vão sair, se o escuro do rosto, do corpo, vai sair também. Hum... se as bolhas vão sumir e tal, se elas não vão aparecer mais. Porque tem uma doenças que sai e depois tem que ficar continuando senão elas voltam de novo. É isso. Eu não vejo ninguém. Nem sei de ninguém que tenha. Pelo menos ia estar em família, ia estar com a mesma doença .

- Era bom poder falar com outras pessoas?

Dânia – É, mas gente também jovem. Gente já casada é diferente. Também têm filhos, e eu tenho medo de depois não poder ter filhos.

- Mas não tem nada a ver... Não fala destas coisas com a Dra. Raquel?

Dânia – Eu não! Vou ficar falando isso?

- Mas ela pode esclarecer as suas dúvidas. Os médicos não servem só para passar receitas...

Dânia – Às vezes percebe só de passar receita.

A evolução da doença de Hansen para quadros de reacções que se pulverizam em sintomas diversos, desde dermatológicos, até neurológicos, provocando sequelas irreversíveis no sistema nervoso periférico que estão na origem da deficiência associada à doença, mas passando, ainda, pela dor física ou psicológica, conduz a uma crise de credibilidade em torno da resposta biomédica à doença pelos pacientes que se vêm defronte de uma enfermidade sem cura no seu horizonte e que desestabiliza violentamente o seu espaço social no presente.

Fábio, de 40 anos, em 2009, e natural do Estado do Ceará, experienciou a destruição do mundo no corpo-próprio, mas também na sua sociabilidade e inserção profissional. Residente em Portugal, desde 1999, Fábio reside na periferia de Lisboa e encontrava-se empregado numa fábrica, muito embora em baixa médica, coberta pela Segurança Social, devido à incapacidade para trabalhar, certificada pela médica responsável pela consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral. Sem antecedentes familiares da doença, Fábio recebeu o diagnóstico de doença de Hansen multibacilar em 2008.

Fábio – Eu tive um acidente de trabalho em 2005 e fiquei 6 meses sem trabalhar com o seguro. A seguir voltei a trabalhar e começaram a aparecer as manchas mas eu não liguei àquilo. Não dava comichão, nem nada. Depois foi espalhando no corpo. Depois é que eu fui no Hospital de Setúbal. Andei de médico em médico. Fazia todo o tipo de exame. E depois eles enviaram para cá, depois de fazer as análises que mostraram que eu tinha isto.

- Não foi só ao Hospital de Setúbal?

Fábio – Não, porque eles pediram outras análises em outras clínicas. E eu fiz muitas análises. Para depois eles chegarem na conclusão que eu tinha que vir para a Doutora aqui que é a especialista neste problema.

A delonga no diagnóstico e, concomitantemente, no tratamento suscitara um quadro reaccional severo.

Fábio – No início comecei a sentir alguns sintomas mas ainda continuei a trabalhar por uns meses. Mas chegou num momento em que devido ao barulho, era muita dor de cabeça, muito trabalho, era numa fábrica, chegou num ponto em que eu não aguentei. Comecei a ter muita queimação nos pés. Foi então que eu vim aqui e fiquei uma semana internado e depois disso fiquei sempre de baixa. E conforme o tempo, sempre aparece uma reacção, vai mudando e eu sempre venho perguntar à Dra. Raquel. Agora ando muito nervoso, qualquer coisinha me irrita, o barulho. Qualquer coisa me incomoda. Mas ela diz que é da reacção.

- Que reacções teve quando foi internado aqui?

Fábio – Eu acho que foi do trabalho. Fiquei aqui uma semana, só para tomar a medicação, e quando saí daqui tava calmo. Ela diz que o tratamento exige ficar de repouso e eu não fico muito. E isso tudo influi.

- Mas teve febre?

Fábio – Tive. E às vezes ainda tenho. Principalmente no primeiro dia que eu tomo. Dá sempre reacção de febre. Parece ser só por dentro. Quando começa a fazer efeito, eu fico logo mal disposto, com febre e sem vontade de comer, e não posso fazer nada, e fico em casa. E tenho reacções nos pés. Muita queimação na sola dos pés. Não é sempre. E dor de cabeça muito forte. Tanto é que ela passa comprimidos para as dores de cabeça.

- Foi isso que o levou a meter baixa?

Fábio – Sim. Eu até tou bom para trabalhar mas há dias em que eu amanheço mesmo mal disposto e com febre e nesses dias tenho que ficar em casa. Se for para o trabalho, não consigo trabalhar. Devido ao barulho e aquela coisa toda. Não dá. Não sei como é...

Se, para Fábio, a hanseníase apresentava-se fenomenologicamente distante de uma doença *como outra qualquer*, a sua classificação como uma enfermidade potencialmente geradora de discriminação adveio não do confronto com o signo da enfermidade, mas com os significados com que se deparou em circulação por contextos formais de sociabilidade, nomeadamente o trabalho e os serviços de saúde públicos. Atente-se no primeiro.

Fábio – Talvez por não terem conhecimento, as pessoas ficassem com medo. Só quem sabe é meu chefe e o médico da fábrica. O médico falou: “- não convém espalhar isso, porque as pessoas não vão entender e não vão querer nem sentar perto de você”. Porque lá tem refeitório. Essa coisa toda. Porque não entendem.”

- O médico da fábrica onde trabalha aconselhou-o a não dizer a ninguém?

Fábio – A ninguém. Só ao meu chefe e aos recursos humanos. Disseram para eu não falar porque as pessoas podem pensar que é outra coisa. Para mim é uma coisa simples. Talvez as pessoas fossem pensar que era lepra. Talvez nem quisessem que eu comesse no refeitório. Pelo menos foi o que me disseram quando falaram para eu não falar para ninguém.

- E se dissesse que era doença de hansen, qual seria a reacção das pessoas?

Fábio – Talvez as pessoas reagissem melhor, não sei.

- E nunca mais voltou ao seu local de trabalho?

Fábio – Não. Tanto que me dão o papel para eu entregar ao meu patrão e eu mando por correio. Nunca mais lá fui.

Atente-se agora no segundo e como ambos iteram o espectro de uma enfermidade residual e marcada pela exterioridade.

Fábio – Vou ao centro de saúde no “sem médico”, que é aquele que não tem médico de família, todo o mês e peço para ter a baixa. Tem um que me acompanha mais vezes, que tá dentro do problema. A Dra. Raquel mandou uma carta para ele no início. E tem lá o meu processo todo. Quando fui da primeira vez, ele pediu para tirar fotografias porque nunca tinha visto aquilo. Porque é raro. Aqui falam que é caso raro. E no Brasil parece que é mais normal, tem mais pessoas com esses sintomas. Mas tem dias em que eu vou lá e sou atendido por outros médicos que não sabem o que é isso. Às vezes vou lá e tenho que tar a explicar. Uma vez um médico foi mostrar e pediu para tirar fotografias.

- Eles não sabem o que é?

Fábio – Não. Eu é que explico.

- E como explica?

Fábio – Eles depois entendem, mas parece que não têm conhecimento por ser uma coisa rara. É diferente no Brasil, qualquer médico conhece isso. Não é que eles não saibam, mas ficam admirados porque nunca viram.

- Como é que se sente nessas situações?

Fábio – Eu fico constrangido. Da última vez, ele chamou um tanto de médicos lá. Dizendo: “- eu nunca vi isso”. Queriam ver as manchas no corpo.

Por fim, atente-se como a iteração da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional*, da qual assomam fluidos de estigma e contaminação no espaço público, vem, enfim, a instigar o auto-silenciamento do indivíduo na sua rede de sociabilidade.

- Alguma vez alguém lhe perguntou o que é?

Fábio – Sim. Eu falo que é umas manchas que apareceu. Nunca disse o que é que era. Mas se alguém perguntar realmente o que é que é, eu tento levar, mas não digo.

- Mas não diz porque o aconselharam a não dizer ou por si mesmo também não diria?

Fábio – Por mim eu não me importava mas falaram para eu não falar para ninguém. Não sei se foi para o meu bem ou se foi para eles não ficarem prejudicados. Sinceramente não sei.

Face à destruição do mundo experienciada por Fábio emerge uma *intencionalidade pragmática* que identifica onexo entre o tempo do diagnóstico e o grau de evolução da enfermidade e a concomitante porosidade à tecnologia de cura biomédica.

- O que é que é mais difícil nesta doença?

Fábio – Neste momento é esta reacção de nervosismo. Eu não era assim. Era uma pessoa calma. De repente fico nervoso, parece que acelera. Fico impaciente. Fico até batalhando comigo mesmo porque eu não sou assim. Porque é que eu faço isso? Até às vezes tenho palavras bruscas! Eu acho que é da reacção.

- Acha que é a doença ou a medicação que faz isso?

Fábio – Eu acho que é da medicação. Quando eu tava a trabalhar, era as dores de cabeça. Eu cheguei até a perder muito trabalho. Às vezes trabalhava até à hora de almoço e depois vinha embora. Porque não conseguia com as dores de cabeça e as crises de vômitos. Depois que comecei o tratamento isso acabou. Mas de vez em quando tenho febre. Mas ultimamente é mais o sistema nervoso que tem agravado.

- E o que é que gostaria que fosse melhorado no tratamento?

Fábio – Que fosse mais rápido. Porque eu andei a correr muito tempo, no Hospital em Setúbal, no médico.

- Então para si o que deveria ser melhorado é o tempo do diagnóstico?

Fábio – Sim, sim.

- E no que se refere ao tratamento?

Fábio - Eu, como não percebo nada, não sei como é no Brasil, não sei se sentem o mesmo que eu sinto... Às vezes fico preocupado se tão errando em alguma coisa, porque eu sinto reacções que eu não sentia. São sempre



reações diferentes. Por isso é que eu às vezes fico nervoso também. Às vezes as pessoas me perguntam e eu não sei nem explicar.

A aporia entre os diferentes significados inscritos na mesma doença em lados opostos do Oceano Atlântico atravessa a narrativa de Leila, de 40 anos de idade, natural do Estado do Paraná e a residir em Lisboa há quatro anos, trabalhando como empregada doméstica e cuidadora de uma idosa em Lisboa.

Leila procurou assistência médica, em Portugal, suspeitando de hanseníase, mas sendo contraditada pelo médico de família, na atenção primária, que diagnosticou uma outra patologia dermatológica. Foi numa ida ao Brasil que Leila obteve um diagnóstico de hanseníase. Aquando do regresso a Portugal, procurou na sociedade civil organizada a indicação de onde buscar tratamento médico para uma doença vernacular do seu país.

Leila – É, faz dois anos que apareceu uma mancha, normal, e aí eu achei estranho, mas como fica atrás eu nunca olhava no espelho. Eu já estava cá. Bom, mas um amigo perguntou “como é que uma mancha tão bonitinha, redonda assim?” E aí tá, mas eu não percebi que não tinha sensibilidade.

- Onde era?

Leila – Na perna. Bom, mas aí corri na internet para ver manchas e coisa e tal e cheguei lá e consegui identificar a mancha do tipo que era e umas situações.

- Quais foram as situações?

Leila – Foi mesmo da hansen, foi... um dos tipos de lúpus, e mais um outro lá que agora eu já não sei muito bem, mas qualquer coisa que aproximava-se do melanoma ou coisa assim parecida. Bom, mas mesmo assim... Aí fui ao médico aqui em Portugal...

- Médico de família?

Leila – Médico de família. E ele olhou e falou assim “é um eczema”. O médico de família daqui me deu um corticóide dizendo que era um eczema qualquer. Eu falei assim “Doutor, um eczema, uma mancha assim tão assimétrica?” Aí ele olhou assim para mim mas falou “com certeza!”. Bom, tudo bem. Como eu já não tava para ir ao Brasil, esperei para ver isso lá. Mas mesmo assim esqueci. E depois fui ver na internet. E lá falava que as manchas não tinham sensibilidade. E eu apertava e não sentia nada. E aí pensei que já tinha visto aquilo em algum sítio. Porque lá no Brasil houve uma campanha na televisão sobre isso “se você não sente sensibilidade”. Foi uma campanha nacional de saúde para várias doenças. E alertou. Mas aquilo lá já fazia uns bons anos. E aí eu lembrei daquela publicidade e fui na internet

buscar manchas na dermatologia. E aí fui lá estudar todas as manchas. Isso tudo foi muito rápido porque eu estava quase a viajar para lá.

No Brasil, foi diagnosticada com hanseníase paucibacilar. Prosseguiu o tratamento poliquimioterapêutico até que regressou a Portugal. Não sabendo onde se dirigir para receber a medicação, procurou informações junto da APARF que descobrira através da internet. Já na consulta de doença de Hansen do Hospital Curry Cabral, completou o esquema poliquimioterapêutico para pacientes paucibacilares, data em que assomaram as primeiras reacções, a que se seguiram a prescrição de cortisona e de retoma do esquema poliquimioterapêutico.

Leila - Mas até então, tava tudo maravilhoso. Quando terminou os seis meses de tratamento, então houve uma reacção. A mancha que até então era insignificante, pareceu uma queimadura. Essa daqui que estás a ver, era enorme. Aqui nas nádegas. As das pernas desapareceram. A única que ficou um vestigiozinho foi essa aqui.

- No rosto, mas nota-se muito pouco.

Leila – Mas isso aí foi forte. Como se fosse uma queimadura.

- E nessa altura teve alguma mudança na medicação?

Leila – Cortisona.

- Teve algum efeito secundário?

Leila – Eu anotei tudo. No segundo dia da cortisona, eu senti os dedos do meu pé completamente sem sensibilidade, e desses dois um ainda está sem sensibilidade, eu massajo, faço exercícios e tal, mas eu percebo que já não há sensibilidade mesmo. Depois da cortisona. Mas a cortisona também ajudou. Fiz quarenta dias de tratamento. Passou essa fase, deu tudo certinho, a Doutora achou tudo bem reiniciar o tratamento das seis doses, lá da rianfizina e a diapasona, que é a vacina lá disso daí. Então, eu tou agora no terceiro.

O diagnóstico de hanseníase foi vocalizado ou silenciado na sua rede social em função dos interlocutores serem brasileiros ou portugueses. Da mesma feita que, a braços com uma doença rara e desconhecida, em Portugal, Leila anelava conhecer outras pessoas também elas portadoras da mesma doença, por considerar que o diálogo auxilia na gestão pessoal da enfermidade, mas também no esclarecimento público sobre a doença.

- Quando soube que tinha Hansen tomou alguma precaução junto da sua família?

Leila – Sim. Eu fiz uma coisa que não devia. Afastei-me de todo o mundo e eles não perceberam porque é que eu não os abraçava. Já não respirava perto deles. Aí o meu médico falou assim: “- por amor de Deus, você é uma mulher informada, alto lá, você tá longe do contágio, mas você vai começar o tratamento para que realmente você fique mais longe ainda.” Mesmo assim eu não queria chegar perto dos meus netos. Bom, todo o mundo pensa que eu estou a brincar quando eu falo.

- Mas você fala?

Leila – Falo.

- A amigos?

Leila – Ah aqui não! Falo na comunidade.

- E como é que as pessoas reagem?

Leila – Não acreditam. Pensam que eu estou a brincar. Eu penso que as pessoas se auto-defendem e acabam sendo eles os próprios a ter o preconceito. Precisamente por estarem na defesa, sabe? Agora eu não, eu falo.

- E porque razão gostava de conhecer outras pessoas com a doença?

Leila – Justamente para elas poderem falar para mim coisas que elas não falam para os médicos. Mas aqui, eu penso que poderia ajudar. Mesmo porque nem todas as pessoas que têm esse problema, têm conhecimento. A maioria não tem cultura. Então, muitas vezes, nem sabem comunicar-se a respeito disso. Eu penso assim, quando a gente tem conhecimento deve falar dele, tipo em palestra. Principalmente para as pessoas que têm problemas psicológicos por causa disso.

Segundo Leila, o seu silenciamento da enfermidade que transporta no corpo-próprio deve-se, não a uma incorporação dos significados estigmatizantes contidos no signo da lepra, mas a uma arte da invisibilidade pincelada por uma relação agencial e estratégica com o reconhecimento da identidade subalterna que lhe seria imposta numa paisagem social onde a lepra é um termo adjectival, como diria Sontag (1991), desenhada pela impureza patogénica cimentada no primeiro período da história moderna da doença de Hansen. Tal não foi o meu espanto, quando ouço Leila invocar a máscara como dispositivo de uma circulação social desagrilhada do peso do estigma.

Leila – No trabalho, ninguém sabe! De jeito nenhum! Eu sei que é necessário ficar de boca calada. Porque eu sei pelas meias palavras que eu ouço: “- ai, deve pensar que eu sou alguma leprosa!” Eu percebo por essa colocação: “- ai, tratam-me como se eu fosse uma leprosa!” Vamos comparar ao racismo,

eles fingem que não, mas sim! Eu sou muito preocupada com o que uma verdade pode atingir. Igual aqui. Eu sei muito bem o que posso e o que não posso, o que devo e o que não devo. Preconceito é assim mesmo!

- Ouve essas coisas?

Leila – Ouço muito isso daí. Então, quer dizer, eu vou ali colocar: “- olha, tem aqui uma”. Não. Eu sou assim muito equilibrada, eu calculo muito as coisas. Não, não, não, imagina! Eu morro com esse segredo! Até oculto bastante, mesmo os medicamentos, não venha algum bisbilhoteiro tomar conhecimento. Porque isso desencadeia... Principalmente onde eu estou trabalhando. Porque não tem nada contagioso, nem nada, tou bem longe disso, mas para a cabeça de uma pessoa que já está com idade avançada, qualquer tosse lá, vai pensar que já é, né? Então, não é tudo que pode ser falado.

- Quando vem ao Curry Cabral o que diz à sua patroa?

Leila – Digo que venho para cá porque tenho uma dermatite crónica e pronto. A antiga empregada tinha um problema de tuberculose, eles mascaram, eu até durmo na cama dela. Eles mascaram e eu também. Eu levo a verdade na máscara.

Não obstante, sob a máscara, Leila debate-se com o significado que ela própria atribui à enfermidade contraída no seu país de origem e do qual trouxe, analogamente, uma representação vernacular. Foi, assim, que aquando de uma ida minha ao seu local de trabalho e de residência, Leila fez um uso agencial e estratégico do meu posicionamento social como portuguesa e como investigadora para reconstruir simbolicamente a lepra junto da sua empregadora.

Chegada à morada indicada, a Leila veio buscar-me à porta da entrada. Logo ali me informou que já dissera à patroa da minha ida mas que eu não falasse na lepra. Eu respondi, dizendo que não se preocupasse, e que nem era preciso lembrar-me disso. A Leila disse à patroa que eu estava a fazer uma investigação sobre doenças tropicais. A localização da habitação já me indicara que a sua patroa pertenceria a uma classe social alta. Ao entrar na casa, observei um mobiliário datado, antigo, mas bem conservado e imaculadamente limpo. (...) Quando terminámos a entrevista, a Leila fez questão que eu me fosse despedir da sua patroa e uma vez no seu quarto, fez questão que eu aceitasse o convite da última para tomar um chá com elas. (...) Fomos conversando até que a Leila começou a impor o assunto que me tinha levado lá. Fê-lo em dois sentidos. O primeiro demonstrando o seu conhecimento sobre o Brasil e com isso indicando à senhora como me estava a ajudar com a minha pesquisa, dando-me conselhos, acerca dos Estados que eu deveria visitar, etc. Ia falando em doenças tropicais até que começou a especificar, começando por dizer: “- a doença de que me falou”. Perante o meu silêncio estupefacto, Leila disse “Hansen”, mas sem que a senhora

percebesse, acabou por dizer “lepra”. E eu percebi que a Leila estava a impor o assunto “lepra”, pelo que disse e pela sua expressão expectante a olhar para mim, como se me indicasse que desse continuidade ao assunto. Seguiu-se, assim, uma encenação na qual eu fui compelida a participar. A Leila levou-me a tomar uma posição perante a senhora. A fazer uso do meu capital de conhecimento para mostrar que o “preconceito”, nas palavras da Leila, não tem bases científicas. Então, quando a senhora ouviu falar em lepra, reagiu com uma expressão de horror e disse “- A lepra, que horror! Mas agora já há quase uma cura, não é?”, ao que eu respondi que tratamento e que hoje se sabe que a lepra é muito pouco contagiosa e que a maioria das pessoas que entra em contacto com o bacilo não contrai a doença. A senhora ficou muito espantada e disse “coitados”, com piedade pelos doentes. Percebi que isto teve uma enorme importância para a Leila. Obviamente que temo que ela seja “descoberta”. Mas ela própria impôs esta situação/encenação. Ela forçou-me a um papel de intermediária, de alguém que dá recados que ela própria não pode dar. (Excerto do Diário de Campo)

A experiência de Leila, em Portugal, avisa-a para a preferência pelo emprego de um signo novo que metamorfoseie a imagem pública da enfermidade, por um lado, e para a iteração de significados antigos, prenhes de uma discriminação latente, na esfera institucional de um país que arquivou a doença de Hansen como uma *doença residual*, por outro.

- Acha que a mudança de lepra para hansen é positivo?

Leila – Completamente! Eu aprovo 100%. Porque esse nome é bonito! E aqui, em Portugal, se vive de aparências. O outro nome já tá falido! Ninguém dá crédito para o outro! O outro nome tem que morrer e enterrar! Porque a maneira como as pessoas vêem isso tem que ser mudado. Se o nome desencadeia psicologicamente uma acção má, que seja enterrado. É completamente necessário, porque infelizmente, o conhecimento pobre dessas coisas só leva a criar barreiras. Porque tem pessoas, mesmo no Hospital, que não sabem o que é hansen. Eu me apercebi disso porque perguntaram o que é e eu escrevi. Daí escrevi igual a lepra. E as pessoas se assustaram!

- Mas isso aconteceu onde, no Curry Cabral?

Leila – Não. Foi em postos de saúde. Em dois sítios. Num das análises que coloquei que tomava rifampicina para saber que na minha urina podia aparecer. Aí eu coloquei hansen, e a moça falou assim: “- não tou a perceber”. Aí eu pedi: “- com licença” e escrevi lepra para ela ler. Eu não falei porque tinha muita gente do lado. E ela ficou... se afastou. Eu já percebi aquele constrangimento. Ela não sabia o que fazer e não sabia o que era hansen. Enquanto eu não tinha colocado que era igual a lepra. E no centro de saúde do Barreiro, fizeram um inquérito, e eu coloquei. E perguntaram o que era isso. E eu disse: “- isso é lepra”. E ela suspirou e já não sabia se ficava com medo, se ficava com vergonha de não saber. Se tratando de uma agente de saúde.

Não era uma recepcionista, era uma agente de saúde. Isso me fez ver que os próprios agentes de saúde, que são quem chega primeiro nos problemas, não conhecem o nome. Mas eu quero dizer assim, eu compreendo porque aqui é uma coisa que não é normal, não faz parte da realidade, mas quando se trata de agentes de saúde, é diferente.

Finalmente, também Leila partilha uma *intencionalidade pragmática* que, ao invés de sintetizar a tecnologia poliquimioterapêutica com a cura e com a emancipação social das pessoas portadoras, interpõe o acesso ao diagnóstico precoce com a própria definição da doença em si.

- Como um cancro! Você quer saber de uma coisa? Isso daí é um cancro a longo prazo! Na realidade, quando não tem um tratamento precoce, é isso! A tempo certo. Porque é. Porque a pessoa vai-se vendo diferente. E aí perde os sonhos. Perde tudo!

Concluo a exposição de algumas das narrativas de pessoas a receber tratamento para a hanseníase em Portugal, com a narrativa de Elisa, mulher de 36 anos, natural do Estado de Rondônia, a viver em Portugal desde 2000, em trabalho social, patrocinado por uma igreja evangélica, em comunidades da periferia de Lisboa.

Elisa foi diagnosticada com doença de Hansen multibacilar em 2008, embora viesse percorrendo os serviços de saúde em Portugal, desde 2006, afirmando aos médicos que a atendiam que tinha hanseníase, pois reconhecia no seu corpo os mesmos sintomas que observara no seu pai. Com efeito, Elisa fizera biopsias regularmente no Brasil, desde criança. A experiência de Elisa ilustra vincadamente o falhanço dos serviços públicos em diagnosticar a doença de Hansen tanto no país de origem, quanto no país de imigração, ilustrando a determinação do acesso ao diagnóstico precoce na substanciação da utopia biomédica de construção de uma doença *como outra qualquer*, mas também como uma perspectiva institucionalista do acesso que se constranja a uma discussão em torno da expansão da rede pública de serviços médicos falha em apreender a sua mediação pelas paisagens morais e sociais que esculpem e que ancoram as doenças e os corpos que as abrigam.

Elisa - Eu fiz várias biopsias desde nariz, desde orelha, de cotovelo... eu sei que nem sempre dá positivo a biopsia e eu sou um desses casos. Eu fazia

periodicamente, fiz desde os meus 7 anos até aos meus 13, 14, acho que foi 12. E nunca apareceu. Nunca apareceu.

- E cá em Portugal?

Elisa – Aqui estourou tudo muito rápido. Mesmo. Foi tudo muito, muito rápido. Seis meses antes tive algumas sensações. Muitas dores no corpo. Umhas febres loucas mesmo. Um ano e meio. Foi um ano e meio nessa... Foi um ano e meio só que a explosão com ferida foi no final. E era aquela indecisão, a incerteza e... “- eu tomo o remédio mas para quê?” Foi mesmo difícil. É essa a palavra. Eu tinha uma vida, tinha que trabalhar, tinha coisas para fazer...

- Como é que fizeste?

Elisa – Ficava em casa.

- E suspeitaste na altura?

Elisa – Sim, eu conhecia os sintomas. Já conhecia. Eu sempre soube que era. E tinha uma dor, essa dor que eu hoje tenho aqui, eu tinha ela de leve. E a minha mãe sempre dizia: “- vai ao médico e diz, o teu pai tem hansen”. Tem, não, teve. E os meus sintomas eram muito claros, muito evidentes... o nariz ficava muito seco. E também tinha muitos nódulos no corpo todo. Dava... comecei a inchar e a manchar, ficar a pele muito seca e a mudar a cor. E de repente começou a abrir feridas, rapidamente.

- Foi abrupto?

Elisa – Sim, abriu e rapidamente aquilo cresceu. Pronto e aí fui para a médica de família e nada fechava, nada fechava. No começo foi assim... confesso que, no começo, fiquei um pouco... abalada... abalada porque eu sei que quando isso ataca muito, tipo as sequelas com que eu fiquei, isso não tem volta. Isso para mim... eu tinha essa noção. Então por isso é que eu sempre ia ao médico e dizia: “- eu tenho hansen”... porque eu sabia as consequências e sabia que... eu não vou ter mais pelos, eu sei as consequências. Então... eu fiquei com os cotovelos assim largos, atrofiados, e eu olhava e dizia: “- isso é um atrofiamento da hansen”.

- Mas isso antes de ter aquela explosão?

Elisa - Hum, hum. Antes de ter a explosão. Quando começou...

- Consegues lembrar-te da sequência dos sintomas?

Elisa – Me queimar foi o primeiro.

- E tu já sabias que podia ser sintoma de hansen?

Elisa – Sim, sim, por isso é que eu batia na mesma tecla. Minto, o primeiro, primeiro, primeiro, que eu sabia porque via o meu pai, o meu pai era assim, ele fazia um cortezinho e aquilo sangrava, sangrava. Podia ser uma coisa

minúscula. Demorava meia hora, uma hora para estancar aquele sangue. E eu, muito antes, sangrava muito de qualquer coisa. E eu dizia ao médico: “- olha isso”.

- O médico cá em Portugal?

Elisa – Sim, essa médica de família que eu tinha antes. E ela dizia: “- isso é normal”. Tudo era normal! E eu: “- ok. Vou discutir com o médico? Não, né?”

- Nessa altura já tinhas ido ao médico dizer que achavas que tinhas hanseníase?

Elisa - Fui e disseram que não e eu batendo na mesma tecla. Então eu mudei de médico de família. Todos os que eu ia dizia que não. Por isso é que foi um alívio quando chegou o diagnóstico. Porque para mim era muito evidente. Estava ali.

A narrativa de Elisa desmonta, com particular fineza, como o arquivamento da doença de Hansen em Portugal associado à hierarquia epistémica que estrutura o encontro clínico como um espaço para o qual o saber do paciente não somente não é convocado, como é, activamente, excluído, encorpa sucessivos atrasos na produção do diagnóstico. Significativamente, para Elisa, o diagnóstico só chegou quando, circunstancialmente, foi atendida por uma médica na atenção primária que fizera o internato no Hospital Curry Cabral.

Elisa - Até que eu fui para essa médica e ela foi fantástica. Interessante, porque eu fui para ela assim do nada. Eu sofri um acidente, bati com a cabeça e fiz um corte, então fui para o hospital e levei sete pontos e depois eu precisava tirar os pontos. Então fui para a médica de família. Como eu me tinha mudado, fui para um Centro de Saúde novo. Então, foi quando eu ganhei essa médica.

- Que já...

Elisa – Que ela olhou e disse: “- é hansen, vou-te mandar para lá”. Foi assim por causa de uma coisa boba que eu vim parar ao Curry.

No Hospital Curry Cabral deu início ao tratamento poliquimioterapêutico para casos multibacilares, sem que se desse uma paragem nos quadros reaccionais, o que conduziu à necessidade do seu internamento por diversas vezes. Elisa narra, nas suas próprias palavras, uma fenomenologia distante de se converter numa doença *como outra qualquer*.



Elisa – Dores muito fortes, agudas, em todo o intestino, dói tudo. No início era bem mais forte, conforme fui tomando a medicação, foram diminuindo as dores. Onde doía mais era onde havia mais nódulos. Conforme foram diminuídos os nódulos, a dor foi passando. Tenho enjoos, dores de cabeça e insónia. A Dra. Raquel falou que só uma outra paciente, também brasileira, que fez o tratamento mas por menos tempo, que teve esses sintomas, essas dores muito fortes e ela não soube dizer o porquê. Há um ano comecei a ter a vista turva e de repente começou a sair muitas lágrimas. Até que chegou um dia que não conseguia ler ou ver televisão. Foi de repente. De Janeiro a Março houve dois traumatismos muito grandes no olho. E tive que ficar dois dias no escuro. Também não posso fazer a cirurgia do cálculo renal. Pelo que eu percebi, a medicação do rim que eles vão dar, entra em choque com a medicação da hansen. Já perdi muita sensibilidade nas mãos e nos braços que estão a ficar atrofiados. Tanto que eu me queimei várias vezes e não percebia. Eu consigo pegar peso, mas não um peso tão, tão forte, eu não consigo segurar. O tratamento desestabiliza o sistema hormonal. E eu tive todos os sintomas da pré-menopausa. A insónia, o stress. A parte pior foi muito calor, ou muito frio. À noite tinha as duas sensações ao mesmo tempo. A Dra. Raquel falou que se eu não melhorasse tinha que começar a tomar a pílula, mas melhorou. E a outra moça teve a mesma coisa. E a Dra. Raquel disse que a última coisa que eu podia fazer era engravidar. Porquê? Porquê quando estamos a fazer o tratamento da hansen, a mulher é aconselhada a não engravidar? Ela disse: “-Elisa, não se atreva a engravidar até ao fim do tratamento!” Eu sei que os homens têm mais probabilidade de ficarem estéreis. Outra coisa que eu aprendi com a Dra. Raquel foi que outra medicação que podíamos tomar, a mulher pode ficar estéril, só que Portugal não usa, o Brasil é que usa.

O atraso no diagnóstico da hanseníase desencadeara um avanço da enfermidade, deixando no corpo de Elisa marcas que não abalariam jamais e que demandam cuidados cirúrgicos e complementares, desde a cirurgia reconstrutiva até à terapia ocupacional, inexistentes em Portugal.

Elisa – Eu já pesquisei muito sobre hansen, e olho os meus pés, as minhas mãos e eu vejo que tenho todas as características, o que mais chama a minha atenção é o meu rosto. O meu rosto é nítido de quem tem hanseníase. Desde as sobranceiras cair, os olhos inchar... Em seis meses fez tudo isso em mim. porque eu tinha sobranceira, tinha a pele normal, tinha a pele lisinha, tudo normal, então foi tudo... tudo desencadeou de uma vez só. Então foi uma agressão muito forte de uma só vez. Desde manchas, tudo no corpo. Pior, sem dúvida é as marcas na pele. Para mim é pior. Mas... eu tinha uma pele muito linda, muito perfeita. E... tinha uma sobranceira perfeita. Então, quando caiu para mim foi horrível. Foi horrível. Isso foi difícil. Mas depois, eu vejo que há pessoas piores. Mas você tenta controlar seus pensamentos, mas na hora você não consegue. Não é? Faz parte. Nós não somos um computador, todo o mundo vai embora e arranca. Não. Há pensamentos que vai e volta. Isso foi a estética. Sou mulher, não é? Há vaidade. Por mais que às vezes você não quer

ter, mas sempre há. Sou muito simples mas também gosto de... então, é só isso. E até a pele também, conforme... as manchas vão ficar, mas posso passar cremes, não é? Há outras coisas que posso fazer. Uma coisa que eu detesto mesmo. E isso até hoje tenho que me controlar. É a pele muito seca. Muito seca. Mais nas extremidades, mãos e pés. Para mim isso é horrível, mesmo. Muito áspero, muito seco. Então, tou sempre passando muito creme.

- E resulta?

Elisa – Resulta e não resulta. Porque é assim. A pele absorve, fica mais ou menos uma hora e depois começa a passar.

- É um creme específico? Ou foi por tua iniciativa?

Elisa – Ai não. Eu tive que achar saídas.

- Ninguém te recomendou nada?

Elisa – Não há algo específico. Também não sei se há, também não recebi essa informação. Então, o que é que eu fiz? No centro de saúde onde tem a minha médica de família, quando tive as feridas nas pernas, fiz o tratamento todo ali, e elas fecharam. E as enfermeiras são impecáveis, tem ali uma equipa impecável. Como é um centro de saúde pequeno, e sou do bairro, todo o mundo se conhece, é muito bom. E ali, eu falei com elas, e elas dão muitas dicas: “- faz isso, faz aquilo”, elas me ajudaram a encontrar solução, foi ótimo. Aí, me ensinaram a passar um creme para a circulação, que aquilo estimula, e é ótimo. Mandaram passar duas vezes por semana, porque aquilo é muito forte. Mesmo para activar a circulação e para a pele é bom. Não tenho dores nas pernas, nem nada. Me ensinaram que eu tenho que usar mais meias, até ao joelho e não mais em baixo. Porque eu só usava aquelas curtinhas. Diz que não é bom, porque aquilo faz prender mais a minha circulação e como a minha tendência é a pele secar, inchar e abrir feridas. Então, me ensinaram um monte de coisinhas assim, mas foi lá. Me ensinaram a comprar vaselina líquida na farmácia e a passar. Então, à noite eu tomo banho e passo e fico com aquilo a noite toda e fico com a pele normal, no outro dia posso pôr o dia todo que fica normal. Foi ótimo.

Ora se a hanseníase trouxe mudanças profundas na relação de Elisa com a sua corporalidade e na sua movimentação quotidiana, Elisa recusa-se a ocultar a doença na esfera social, optando, ao invés, por se constituir num agente de difusão de informação sobre a doença no espaço público.

- Já me disseste que tens flexibilidade no trabalho. E como é que tem sido relacionares-te socialmente?

Elisa – Não me isolo das pessoas. Também nunca minto para as pessoas sobre o que eu tenho. Se me perguntarem, eu digo.

- As pessoas perguntam?

Elisa – Sim. Sabem que eu tenho uma doença e querem saber o que é. As pessoas que me conhecem sabem que eu tenho uma doença e que faço um controle dela, então as pessoas têm curiosidade e querem saber mais e me perguntam e eu digo. Quando tenho oportunidade, explico. Umas recebem bem, outras não e depois ficam a pensar e depois voltam comigo novamente e isso é muito bom, posso esclarecer mais. Não me isolo. Não fico deprimida ou faço um bicho-de-sete-cabeças. Não. Faço uma vida normal. Apesar de todo o cansaço físico que é muito. Muito. E às vezes dá vontade de ficar só quieta. E mesmo. Mesmo assim, às vezes eu não fico, porque eu acho que se eu ficar, eu não quero que em momento algum a minha vida... eu não quero ser controlada por uma doença. Há limitação? Há. Mas não isolamento. Eu diminuí muita coisa. Tive que ver o que é que era prioridade para mim e o que é que não era. O que eram coisas extra que eu fazia e podiam ser adiadas para um mês ou dois. Então essas coisas foram mesmo colocadas de lado.

- Porque tens que gerir a tua energia?

Elisa – Diminui. Diminui muito. Então tive que fazer uma nova lista do que era prioridade para mim e do que não é.

Em verdade, Elisa opta, ao invés, por se constituir num agente de difusão de informação sobre a doença no espaço público. Mas a sua narrativa desvela, ainda, como o uso de um novo signo descerra um tempo de diálogo, mais facilmente atalhado pelo espectro que ensombra o signo da lepra.

Elisa – É uma coisa engraçada. Lido muito com crianças. Criança fala tudo o que está na alma. E é o máximo. Então os pequenos, dos quatro aos seis, chegam para mim e dizem assim: “- o que é que você tem no rosto?” São crianças me perguntando. E a primeira vez que eu ouvi isso, foram as crianças que me fizeram perceber... porque até então... uma coisa é você ter, é você, é a sua vida, e as pessoas com quem eu lido estão tão habituadas com isso que não há choque. Agora quando você vai no exterior e você é uma figurinha que vai uma vez ou outra é diferente. Então, as crianças perguntam: “- porque é que você não tem sobancelha?” Então há um choque. Eu vejo que elas olham. E às vezes no Verão eu estou com camiseta de manga curta e eu tenho o corpo manchado, tenho assim manchas e deformidades, então elas perguntam: “- o que tens aí no braço?” Aí eu tenho que explicar para elas. E elas dizem: “- você é diferente”, mas isso sempre numa boa. Então eu vou explicar. Uma criança não vai entender. Eu tenho que explicar na linguagem dela. Mas foi a criança que me despertou para isso. Porque um adulto chega mais desconfiando, olhando para ti, meio assim. Agora a criança te faz perguntas e te confronta com a verdade. Tem que dar a resposta verdadeira para ela. O adulto sempre chega para mim e pergunta: “- você sofreu queimadura! Foi de quantos graus?” Todo o mundo olha para mim e associa a queimadura. E depois comecei a perceber e vendo na internet, é muito fácil perceber isso. Uma pessoa que tem hansen e já tem todas as marcas, tem deficiência, acham que é queimadura. E aí eu digo: “- não, não, não, nunca

tive queimadura”. E aí, perguntam: “- foi acidente?” E eu: “- não, não”. Aí, eu tenho que explicar. Aí, a pessoa nem se assusta. Porque às vezes ela se calhar ia-se assustar mais se achasse que era uma queimadura ou acidente. Já tive várias experiências assim.

- Tens tido reacções muito diferentes?

Elisa – Sim.

- Quais os tipos de reacção que recibes?

Elisa - Há uma grande diferença. Quando digo para portugueses, o português mais velho dá um passo para trás.

- Com medo?

Elisa – É, acho que é aquele receio. Quando digo para um português mais novo, ele não sabe o que é.

- Mas dizendo lepra?

Elisa – Eu geralmente digo “hansen”, aí a pessoa não sabe o que é. São poucas as pessoas em Portugal que sabem o que é “hansen”. Se eu disser lepra, elas se assustam e voltam para trás.

- Mesmo os mais novos?

Elisa – Os mais novos... eu tenho encontrado pessoas mais novas que mesmo se eu disser lepra não sabem o que é. Aí eu vou explicar.

- Como explicas?

Elisa – Eu explico: “- olha, hanseníase, no Brasil se diz hanseníase”, eu sempre repito isso, e lepra é uma doença que é contagiosa se não é tratada, a partir do momento em que ela começa o tratamento não é contagiosa e pode-se manifestar de várias formas e algumas pessoas

- E depois de explicar como é que isso fica?

Elisa – Eu fico bem. E o que eu tenho ouvido de várias pessoas é... diz assim: “eu quero me informar mais”. E algumas pessoas, é interessante, encontrei já duas pessoas que perguntaram para mim se eu podia explicar mais sobre a doença. Então, sentei com elas e expliquei mais. Falei o que eu sabia, mesmo. E depois é a pergunta normal: “- como é que você lida com isso? O que é que você faz para ultrapassar?” Então, vem aquele monte de perguntas, sabe? “- Como é que você faz para ultrapassar? Você não tem medo? Se você lida bem?” Tudo isso.

- E essas perguntas, fazem sentido para si?

Elisa – Para mim faz. Faz e para mim elas são muito claras. Respondo numa boa. Digo que eu lido bem com o problema. Procuro nunca esconder de mim mesma o que eu tenho.

A *intencionalidade pragmática* de Elisa aponta para a particularidade de um posicionamento social como imigrante no relevo social que instiga a necessidade de uma partilha de informação sobre uma doença importada que extravase o encontro clínico normalmente imbuído de um hermeticismo técnico que restringe a inteligibilidade da doença.

Elisa – Principalmente quando nós somos imigrantes e vimos para um outro país e lidamos com culturas diferentes, pessoas diferentes, problemas diferentes, então há sempre muito stress, não é, há muita... modos de pensar diferente. E tenho vontade de informar outras pessoas para saberem que quanto mais rápido começarem o tratamento, mais rápido cura. A primeira coisa, ela tinha que ser informada sobre a doença, o histórico da doença, a doença em si. Isso ela tem que saber mesmo. Porque às vezes vamos numa consulta e é tudo tão rápido, aquelas informações básicas, e às vezes alguns termos que eles usam para nós não fazem sentido. Eu lembro que numa das primeiras consultas que eu tive com a Dra. Raquel, saí de lá com algumas coisas que eu tinha ouvido entre eles, e aquilo não fez tanta confusão, mas ficou.

- Tipo o quê?

Elisa – Termos que eles usam mesmo, médicos. A forma como eles falam, os nomes mesmo científicos. Às vezes é complicado. E se a pessoa já está com medo, já recebe uma notícia de um problema entre aspas grave, e não tem informação sobre aquilo terá mais conflito dentro dela. Aí, é complicado. Então eu acho que em primeiro lugar, ela tem que conhecer o máximo possível sobre a doença em si. Como é que é o tratamento. E depois ver como é que ela recebeu a notícia, o que é que gerou dentro dela, quais os conflitos que foram levantados, as ansiedades, o medo vai ser óbvio, não é? O medo vai estar sempre ali.

- O medo de quê?

Elisa – A pessoa sempre fica com medo. O medo de não conseguir... é aquele medo um pouco de não conseguir, se vai ter mesmo a cura. Cura, mesmo.

É, justamente, numa linguagem leiga que a hanseníase é discriminada entre diferentes expressões da doença, relacionadas com o seu grau de evolução no organismo humano, que a convertem numa enfermidade desdobrável em diferentes doenças.

Elisa subsiste, em 2012, em fazer tratamento poliquimioterapêutico, bem como em terapia com corticóides para controle das reacções. Após uma longa hesitação, a médica responsável pela consulta de doença de Hansen do Hospital

Curry Cabral resolveu prescrever talidomida para reforçar o uso insuficiente dos corticóides.

É da voz de Elisa que advém a afirmação que sugere a necessidade de uma difusão de informação sobre a doença que desmonte a nosologia biomédica da hanseníase em função do seu grau de evolução no organismo humano. A última sendo inextrincável dos factores inibidores ou facilitadores do acesso ao diagnóstico e que remetem, nem para os corpos onde se aloja o bacilo, nem para as tecnologias biomédicas que combatem o último nos primeiros, assim convertidos num campo de batalha para a missão heróica e soteriológica da biomedicina, mas para as paisagens sociais onde tanto uns, quanto as outras se ancoram.

Elisa - Isso também era uma coisa interessante para se colocar na divulgação. Conforme o grau da doença, quais são os sintomas.

Miremos a *intencionalidade pragmática* da *testemunha subalterna* à ciência moderna que se desloca no lado oposto do Atlântico.

#### **5. 6. A *testemunha subalterna* à ciência moderna no Brasil**

Para Ramiro, com 25 anos de idade, à data do início do trabalho de campo, em 2009, a promessa soteriológica da biomedicina cumpriu-se, experienciando, no seu corpo e na sua vida a hanseníase como uma doença *como outra qualquer*.

Ramiro migrara do Estado do Maranhão, um dos Estados brasileiros com maiores índices de hanseníase, para o Estado do Rio de Janeiro com 15 anos. Residindo em Rio das Pedras, uma comunidade situada na periferia do Rio de Janeiro, Ramiro trabalhava por conta própria na conservação e limpeza de piscinas.

Fora em 2009 que Ramiro recebera o diagnóstico de hanseníase paucibacilar e iniciara o tratamento poliquimioterapêutico.

Ramiro obtivera um diagnóstico precoce, em decorrência de uma suspeita levantada na sua rede profissional, porém, em contrapartida esbarrara, inicialmente, em portagens ao tratamento nos serviços públicos de saúde.

- E a hanseníase quando apareceu e como apareceu?

Ramiro – Apareceu acho que uns dois anos atrás. Apareceu assim só uma mancha pequena, uma manchinha, que é só, que tenho no pé. Mas aí eu achei que fosse uma outra coisa, eu não levei a sério, eu não achei que fosse hanseníase porque eu nem... aí eu fui deixando, ia na farmácia, o farmacêutico indicava pomada e eu passava. Aí eu cheguei num dia, no meu trabalho, e mostrei para a minha patroa. Ela é que falou que podia ser hanseníase e que eu tinha que procurar um médico. Porque antes eu fui numa clínica particular, eu tava lá fazendo outro tipo de tratamento, porque eu tava sentindo dores na barriga e tal, aí daí eu aproveitei e falei com uma dermatologista, aí ela fez o teste da agulha, furou com a agulha e eu não senti nada, no meio não sentia nada.

- Na mancha no pé?

Ramiro – Sim. No meio eu não sentia, só sentia do lado. Aí ela me encaminhou para um posto de saúde, só que eu não consegui ser atendido nesse posto.

- Qual foi o posto?

Ramiro – Foi aqui no Tanque.

- Não conseguiu porquê?

Ramiro – Foi assim, eu fui lá, só que no dia em que eu fui não tinha dermatologista, então tinha que marcar e eu teria que ir num outro dia de manhã. Aí quando eu saí de lá eu fui para o Cardoso Fontes.

- Que é o quê?

Ramiro – É um hospital também aqui em Jacarepaguá. Aí lá eu também não consegui ser atendido, então o médico de lá falou para mim vir aqui.

- Porque é que não conseguiu ser atendido lá?

Ramiro – Porque lá tava... normalmente é difícil. Por isso eu gosto mais de procurar clínicas particulares do que hospital público. É a maior complicação para ser atendido. Aí lá eu não consegui ser atendido. Ele tava atendendo as pessoas que precisavam mais.

- Foi numa emergência?

Ramiro – Não. Acho que não. Eu cheguei lá falei na mancha e pedi um dermatologista. E falaram que tinha tanta gente que ele só tava atendendo os casos mais graves. Aí ele mandou vir para cá que aqui seria o hospital que

cuida mais desse tipo de doença. Ele me encaminhou, me deu o papel, me deu o endereço. Aí eu peguei o ônibus e vim.

- Nesse mesmo dia?

Ramiro – Nesse mesmo dia que eu fui no posto, que eu fui lá e que eu vim aqui. Aqui eu consegui ser atendido.

- No dia?

Ramiro – No dia.

Face ao diagnóstico, a hanseníase adquiriu inteligibilidade, não no encontro clínico mas, novamente, na rede social de Ramiro. Ora a hanseníase aparenta só se ter tornado plenamente inteligível por via da sua associação com a lepra. Mais, aquilo que, enfim, diferenciaria ambos os termos seria a existência de um tratamento para o primeiro que carecera, historicamente, para o segundo.

- Como é para um jovem de 25 anos ouvir que tem hanseníase?

Ramiro – Hummm... Olha só, eu não entendo muito dessa doença, nem imaginaria como é que ela é, o que é que ela faz e tal, aí foi a minha patroa quem me alertou sobre isso, que é uma doença séria, que deixa dormente, que a gente fica... no mesmo lugar que eu tou com a hanseníase tá dormente. Fiquei preocupado, porque como a minha patroa falou, ainda bem que eu é só num lugar, é só uma manchinha. Tem gente que é no corpo todo. Ela falou que isso poderia prejudicar. Foi por isso que eu procurei mais rápido. Se ela não me tivesse falado isso, eu acho que eu nem teria procurado.

(...)

- E o que é que a sua patroa disse que o assustou?

Ramiro – O que me assustou mais foi porque ela falou que naquele tempo não tinha tratamento. Tá tendo tratamento para isso agora, há pouco tempo atrás, não é? E ela falou que naquele tempo isso se chamava lepra, não é? É verdade?

- É.

Ramiro – Ela disse que teve uma pessoa que ela conheceu que ficava isolado e acho que caía pedaços, não sei, é verdade? Ou não?

Novamente, o foco da entrevista foi invertido pelo entrevistado em busca de informações sobre a enfermidade que transportava no seu corpo, nomeadamente acerca das suas vias de transmissão.

Ramiro- Ele falou que o meu tipo não transmite. Mas como eu peguei?



- isso eu ia-lhe perguntar a você...

Ramiro – Eu nem sei. Eu só sei que quando surgiu, surgiu assim, uma coisinha muito pequena no meu pé. Pequena. Mas daí foi aumentando. E eu não achei que fosse isso. Como eu falei, eu ia na farmácia e mostrava para o rapaz da farmácia e ele passava uma pomada, falava que era uma micose, uma coisa assim. Mas nunca diminuía, nem resolvia o problema.

- A mancha apareceu há quanto tempo?

Ramiro – Há uns dois anos.

- Você não sabe como pegou? Não conhece ninguém com esta doença? Ninguém na sua família?

Ramiro – Bem depois disso, de eu ter pegado, já tava com a mancha no pé, veio uma irmã minha do Maranhão, só que ela não morava comigo, ela morava com a minha irmã lá em Ramos, então ela começou a ter uma mancha, também, na coxa, mas foi logo no começo que ela foi também no médico e deu que foi hanseníase. Aí ela fez o tratamento. Mas eu não sei se ela terminou o tratamento. Sendo que quando ela chegou aqui eu já tinha isso no pé. Mas eu não tinha procurado o médico ainda.

Mas será esse signo vernacular, a hanseníase, que, muito embora, envolto em ambiguidade, faculta uma verbalização da enfermidade livre dos significados irremediavelmente importados pelo signo da lepra para o espaço público.

- Você contou aos seus amigos, às pessoas conhecidas, que tem hanseníase?

Ramiro – Algumas. Às mais próximas sim. Mas ninguém se preocupou também.

- E qual foi a reação das pessoas?

Ramiro – Tranquilo, ninguém ficou preocupado. Acho que de repente se ficassem, tipo: “- isso pega”, mas não. Todo o mundo anda comigo, lá em casa e tal. Mas eu expliquei para eles que o médico tinha falado que esse meu caso não transmite. Falei para a minha patroa também.

- Como é que a sua patroa reagiu?

Ramiro – Tranquilo também. No começo quando eu vim no médico e ele falou que era, ela ficou um pouco preocupada sim, de eu poder transmitir para alguém e tal. Mas depois ela ficou tranquila. Ela mesmo falou, porque o filho dela é médico e falou que depois de começar o tratamento não transmite

- Você disse aos seus amigos que antigamente se chamava lepra?

Ramiro – Não. Eu disse hanseníase. Mas ninguém ficou preocupado em relação a pegar. Todo o mundo ficou numa boa.

- Imagine que em vez de lhe terem dito que tem hanseníase, diziam lepra. Você diria às pessoas?

Ramiro – Acho que não. Não sei. É meio estranho, porque... apesar que é a mesma coisa, não é? Naquele tempo chamava lepra a esse negócio. Mas hoje chama hanseníase, outro nome mais... porque lepra é um nome muito estranho... uma lepra! Sei lá, hanseníase é um nome mais light, a pessoa leva melhor.

Hanseníase é um nome mais leve. E, com efeito, para Ramiro a hanseníase transitou pela sua vida como uma doença *como outra qualquer*. Em Setembro de 2010, quando o reencontrei, já havia concluído o tratamento. Nas suas palavras, sentia-se curado e já “nem pensava mais” na hanseníase.

Em contrapartida, para Amadeu, com a mesma idade, a hanseníase estava longe de ser uma doença *como outra qualquer*. Conheci Amadeu durante uma consulta para controle de reacções. Amadeu tomava, então, corticóides e talidomida. O clínico que dele se ocupava, tentara já uma redução das doses de ambas as drogas mas Amadeu piorara significativamente, em especial, no que toca às dores. Durante a consulta, Amadeu queixava-se de dores e inquiria o clínico se existia alguma forma de “acabar com os tremores”. O último, respondendo que somente baixando a dosagem dos corticóides, finalizara a afirmação, dirigindo-se a mim para dizer: “- Desde Julho, a gente está nessa novela.”

Amadeu nascera no Estado do Rio de Janeiro e morava no município de Nova Iguaçu. Amadeu cessara de estudar aos 18 anos, altura em que principiara a trabalhar. O diagnóstico de hanseníase fora realizado em 2007 e, aos 20 anos de idade, Amadeu parara de trabalhar, devido aos quadros reaccionais provocados pela doença. Amadeu não tinha antecedentes familiares da doença.

- Quando começou a trabalhar foi em quê?

Amadeu – Eu fui trabalhar em oficina de pintura. A princípio era mais por diversão, para ter o meu dinheiro, a minha independência. Depois foi ficando sério. Eu entrei para empresa que instalava ar condicionados, até que fui para uma transportadora, que foi quando descobri. Começou a aparecer muitas manchas no corpo. Daí fiz os exames e descobri que era hanseníase. Daí saí dessa empresa. Descobri com 20 anos.

Quando os sintomas emergiram, Amadeu procurou assistência médica na atenção básica. O seu itinerário pela atenção básica é composto por delongas quer no diagnóstico da doença, quer no diagnóstico das reacções, que agravaram, substancialmente, o seu estado de saúde. Mas a sua narrativa expõe, ainda, como a gestão da terapêutica para os quadros reaccionais é prenhe de incerteza. Por fim, a própria prestação das drogas que compõem a intervenção biomédica aparentava ser deficitária na atenção básica.

- Como foram os sintomas?

Amadeu – Começou a aparecer muitas manchas, primeiro nas costas e depois nas pernas. Parecia furúnculo. E começou a estourar.

- O que é que você pensou que era?

Amadeu – Eu fiquei assustado. Não pensei nada. Procurei o médico. O médico lá no posto de Miguel Couto me deu antibiótico, falou que era infecção e que iria passar. Falou que era uma doença que não lembro o nome. E tratou durante dois meses com antibiótico, mas não melhorava, só piorava. Aí a médica falou para eu ir no posto Vasco Barcelos que trata pacientes com hanseníase.

- Este posto Miguel Couto não trata hanseníase?

Amadeu – Trata também, mas o diagnóstico não foi feito lá. O médico achou que era uma infecção. Ele não percebeu.

- E quem é que pensou que poderia ser hanseníase?

Amadeu – Uma médica de lá. Quer dizer, nem foi uma médica, foi uma enfermeira que me falou para eu ir no Vasco Barcelos e fazer os exames. E quando eu fiz os exames, de sensibilidade e essas coisas, a médica viu que era. Aí me encaminhou de volta para o Miguel Couto para fazer o tratamento. Chegando lá, me encaminharam para o médico que fazia o tratamento. Durante seis meses lá, eu fiz o tratamento com a cartela. Mas nesses meses eu nunca vi o doutor, nunca vi esse médico. Quem me dava o remédio era a enfermeira.

- Mas, então, ela encaminhou-o para um médico e você nunca o viu?

Amadeu – Nunca vi ele!

- Começou logo a tomar a medicação sem o ver?

Amadeu – É. A enfermeira tinha a minha ficha e tudo ela é que me passava. Como se ela fosse a médica. Ele mesmo, eu nunca vi. Aí ele saiu de lá e entrou a médica que, junto com o Dr. Francisco, cuida do meu tratamento. Ela viu tudo direitinho. Passou a prednisona. Porque quando acabou o tratamento

de um ano, começou a reacção. Essas manchas, várias dores, a minha mão uma vez no serviço travou, não conseguia mexer as mãos, os braços, os joelhos. Então foi aí que a Dra. Viviane começou a tratar com a prednisona e a talidomida.

- A Dra. Viviane começou a cuidar de si ainda tava a fazer a cartela ou depois?

Amadeu – Depois. Porque ela veio substituir o outro doutor e pegou os casos dele. E aí foi depois que ela começou a me tratar que tive algumas melhoras. Ainda tive algumas recaídas, mas por descuido meu, que esquecia de tomar os remédios.

- Quanto tempo levou desde que terminou o tratamento e começou a ter reacções?

Amadeu – Não lembro. Eu acho que quando começou a piorar foi antes de terminar o tratamento. Eu lembro que antes de terminar a cartela eu tomava outros remédios que era a prednisona e a talidomida.

- Como eram essas reacções?

Amadeu – Apareciam uns caroços vermelhos que doíam nas costas, nas pernas, no peito. Febre, muita febre. Tinha vezes que eu não conseguia andar e sair da cama de tantas dores nas pernas, nos pés, nos joelhos. Era horrível!

- Consegue descrever essas dores?

Amadeu – É uma dor constante, como se fosse nos ossos. E muito forte. Uma vez passei mal no trabalho e fui para uma UPA e o médico deu-me dipirona e cataflan, não passou, e aí ele me deu novo, e não passou de novo e aí ele me deu morfina. Só foi passar com morfina. De tanta dor!

- E desde então não parou de tomar a prednisona?

Amadeu – Tomei sempre. Há uns meses atrás eu tive um descuido novamente, mas antes desse descuido a médica tirou a talidomida e passou um outro remédio. Eu tive um acidente de moto e fiz uma queimadura. E ela passou um antibiótico. Só que esse antibiótico me deu uma reacção que imediatamente estourou um monte de machucado. Como se tivesse queimado. Estourou e deu ferida. E veio um monte de reacções junto. Esses machucados, dores de novo.

- Essas marcas que tem no braço foram disso?

Amadeu – Foi, dessa reacção. Tenho no braço e nas pernas. Foi falta da prednisona junto com a reacção a esse antibiótico.

- Há quanto tempo foi?

Amadeu – Foi um mês antes de eu ser encaminhado para cá. Em Julho.

- Porquê foi encaminhado para cá?

Amadeu – Foi a Dra. Viviane, ela me explicou que lá no posto Miguel Couto não tem o acompanhamento que ela gostaria que eu tivesse. Então, ela achava que aqui o acompanhamento seria melhor. Encaminhou para cá, mas mesmo assim ela pediu para eu continuar em contacto com ela. E eu vejo que ela tava certa. O acompanhamento aqui é bem melhor do que lá. Os medicamentos que não faltam. Tinha meses que, porque todo o mês tem que pegar a cartela no posto, e tinha meses que eu ia e não encontrava a enfermeira responsável por me dar o remédio. Por exemplo, acabava dia dez, aí eu só ia dia dezoito, e ela não estava, aí demorava mais uma semana para tomar o remédio. E quando faltava, eu tinha que comprar.

- Quais?

Amadeu – A prednisona. Geralmente, se não tivesse na farmácia, era com ela que eu conseguia, ou então teria que comprar na farmácia. E é difícil. Logo que eu vim para cá, ele fez, tá sempre fazendo exame, tem muita diferença no acompanhamento médico. Se você precisar de um outro tipo de médico, tem aqui mesmo. Já no posto não. Você tem que marcar, tem que esperar e, geralmente, com a quantidade de pessoas que tem para um médico só atender, o médico já tá saturado e a gente acaba entendendo que ele não tem paciência para atender todos os pacientes. E acaba não tendo, também, remédios para suprir todas as necessidades das pessoas. Então a gente entende que não é culpa do médico.

- Aqui as consultas têm mais tempo?

Amadeu – Você senta, fica vinte minutos, o médico te pergunta, te escuta. Não que não fosse assim com a Dra. Viviane, mas tem outros lugares... Uma santa ignorância! Mas eu também entendo, a pessoa tá cansada. Era para atender dez pessoas e atende trinta.

Se, no corpo-póprio, a hanseníase desdobrava-se numa multitude sintomática de difícil gestão técnica e pessoal, o sentimento de si face ao diagnóstico nutria-se da incompletude da linguagem de agência fornecida no encontro clínico, revertendo no auto-isolamento. Nesse sentido, se a hanseníase instigava uma destruição do mundo, a debilidade do diálogo no encontro clínico mantinha o *self* numa liminaridade identitária.

- Disseram-lhe que tinha hanseníase no posto Vasco Barcelos. Como foi ouvir que tinha hanseníase?

Amadeu – Eu não sabia o que era! Para mim, era uma doença que eu ia tomar o remédio e em um mês taria bom. Quando ela falou que o tratamento duraria um ano, fiquei um pouco assustado. Mas fiz o tratamento e continuei sem saber, até porque ela não explicou o que era hanseníase. Do que se tratava.

Falou que o médico, esse Dr. Daniel que eu não sei quem é, iria me explicar, iria me dar o medicamento, iria me fazer esse exame que corta a orelha. Mas durante os primeiros seis meses de tratamento, nada. Não fiquei sabendo o que era a doença, porque é que eu tava com a doença, porque é que eu contraí a doença. Foi a fase mais difícil, com as manchas, eu ficava muito chateado porque perdi muitos colegas. Eu me retranquei, fiquei muito em casa. Fiquei muito chateado. Não entendi o que era. Sei lá, não consegui aceitar. Achava assim: “- fiz alguma coisa muito brava para tar merecendo esse castigo”. E aí, foi quando eu fui conhecer a Dra. Viviane que me explicou o que era a doença, que tinha cura, que melhoraria. Que não era um castigo, sabe? Que não é nada disso. Que às vezes as pessoas têm preconceito, mas que é coisa boba. Que eu iria melhorar. Falou um monte de coisas, conversámos bastante. Tirou um monte de dúvidas. E acabei desencanando. Agora levo uma vida normal. Mas nunca conversei com ninguém sobre a doença. A não ser com médico. Mas só fui saber com a Dra. Viviane, porque ela foi explicando. Mudou o medicamento que eu tava tomando mal.

- Ela mudou o medicamento?

Amadeu – Não mudou, botou a prednisona, porque eu já tava com as dores no joelho, com as dores no pé, sem firmeza na mão. Ela botou a prednisona e eu comecei a melhorar. E foi quando ela me explicou o que era a doença.

- A Dra. Viviane ou outro médico disse-lhe para não falar na doença?

Amadeu – Não. A Dra. Viviane disse-me que eu não tinha que ter medo de falar, que a doença hoje era muito bem aceite na sociedade e que eu não tinha que ter medo de me privar de nada, de sair, de deixar de ter amizades, de deixar de namorar, de deixar de fazer tudo o que eu fazia antes por causa da doença. E me deixou muito mais seguro.

Foi, justamente, através de um aprofundamento do diálogo no encontro clínico entre paciente e terapeuta que a inteligibilidade acerca da enfermidade facultou a saída da suspensão classificatória e o concomitante redesenho do próprio self com os corolários correspondentes na socialidade de Amadeu.

- Há pouco estava a dizer que, antes da doença, gostava muito de sair, que tinha muitas namoradas. A doença mudou a sua vida amorosa?

Amadeu – Também. Deixou-me muito derrubado. Eu gostava de sair e parei de sair. Fiquei trancado em casa. Minha mãe, meu pai não entendiam, mas como eu te falei é difícil eu falar de mim a pessoas da família. Eu falo com o médico. Porque é uma coisa que não vai sair daqui. Então eu me sinto mais seguro. Mas é horrível. Como eu deixei de sair, perdi amizades, perdi, também, namoradas, perdi tudo.

- Há pouco falou que voltou a fazer amigos. Recuperou esse lado da vida?

Amadeu – Recuperei tudo. Tenho tudo de volta, graças a Deus. A auto-estima, amizades melhores que as anteriores, voltei a sair, voltei a me divertir.

- Voltou a namorar?

Amadeu – Também.

- E o que é que fez a diferença? O que é que fez com que recuperasse essa vida?

Amadeu – Para dizer a verdade, foi mais o interesse e a vontade da Dra. Viviane em me ver melhor. Por ver que ela queria o meu bem, que queria o bem dos outros pacientes, eu passei a me cuidar melhor. Porque antes eu tomava o remédio por tomar. Achava que não teria cura. Tomar um remédio para o resto da vida. Não aguentava mais sentir dores. Vendo que ela me queria ver melhor, a consulta que era uma vez por mês, toda a semana ela queria que eu estivesse lá. E foi aí que eu comecei a me cuidar melhor. Foi aí que eu resolvi que ia melhorar. E consegui voltar a ter uma vida normal. Até porque, 22 anos é muito novo para se entregar para qualquer coisa. E aí eu comecei a melhorar.

Mas se a suspensão classificatória fora rematada, Amadeu parecia mergulhado numa liminaridade social, pincelada pela sua despertença a um enquadramento profissional dentro do alcance do Estado.

Impossibilitado de trabalhar por quadros reaccionais, somatizados numa dor aguda, que escapam à geografia médica da população brasileira com hanseníase, cartografada no âmbito da governamentalidade da enfermidade no país, Amadeu via-se, igualmente, fora do escopo previdenciário do Estado por jamais ter sido admitido no mercado de trabalho formal.

- Há pouco disse-me que houve uma altura na sua vida em que teve que deixar de trabalhar por causa das reacções. Quando foi isso?

Amadeu – Foi no começo do ano. Começou com essa reacção pior em que eu tive de tomar morfina para parar com a dor. Fiquei durante um mês e meio, dois meses em casa directo.

- E como é que faz para pagar as suas contas?

Amadeu – Meu pai é que me ajudou. Se ele não me ajudasse taria perdido.

- Você não pediu auxílio-doença no INSS?

Amadeu – Não, porque eu não trabalhava de carteira assinada.

- Voltou a trabalhar?

Amadeu – Não, ainda não. Pretendo voltar agora em Janeiro. Tou-me sentindo bem melhor. A dona da empresa quer que eu volte, só pediu que eu tivesse alguma declaração do médico dizendo que tava bem, que não

aconteceria de novo, que eu tou apto a trabalhar, que não corro o risco de ter a mesma reacção que eu tive. Até porque quando eu tive, eu tava trabalhando, tava fazendo um serviço externo e passei mal na rua. Tava caminhando na rua e do nada as pernas travaram e eu não consegui andar mais, sendo que onde tava liguei para a firma para alguém vir-me buscar.

Todavia, mesmo havendo rematado a liminaridade classificatória que lançava o próprio Amadeu num limbo, bem como mirando no horizonte o retorno ao mercado de trabalho, Amadeu desmentia o nexos que sintetiza a tecnologia poliquimioterapêutica com a cura da hanseníase, dada a persistência de sintomas no corpo-próprio e a concomitante toma de medicação, após tratamento da infecção pelo *Mycobacterium leprae*.

- Ainda não tá livre?

Amadeu – Não, ainda tomo remédio. Podem falar que eu tou curado mas... tomo remédio por causa dela, então não tou curado. Vou tar curado quando eu não tomar mais nada. Enquanto isso, eu não tou curado.

- E o remédio é para as reacções e a dor?

Amadeu – Sim.

- E ainda é muito?

Amadeu – Não, quando eu tou tomando remédio. Mas se eu diminuir bastante, volta a reacção.

- Quais são os efeitos secundários que tem desta medicação?

Amadeu – Tremor. Engordei bastante. Me deu estrias. Uma coisa horrível! Foi acabando comigo esse remédio.

- Onde é que tem as estrias?

Amadeu – No braço. Aqui nas costas.

- Isso incomoda-o?

Amadeu – Constrange. Porque como eu disse, eu gosto de sair, praia, piscina, e é chato. Aos 22 anos com estrias. Gordo! Engordei demais! E as estrias. O Dr. Francisco me explicou que era do medicamento. Porque eu não sabia. Eu sabia que os tremores eram do medicamento, o inchaço, agora aparecer estrias, não sabia.

- Isso incomoda-o?

Amadeu – Incomoda. Mas eu sei que é uma coisa temporária e que vou melhorar. Por isso eu não me sinto curado. Tanto por aparecer essas reacções,



quanto por ainda tomar medicamento. Vou-me sentir curado quando não tomar mais medicamento nenhum, quanto não tiver mais nenhuma reacção.

Em sentido idêntico, também a reconstrução discursiva da doença de Hansen através do signo vernacular da hanseníase aparenta estar dependente da substanciação do significado de uma doença *como outra qualquer* na carne.

- Você já sabia que antigamente a hanseníase era chamada de lepra?

Amadeu – Sim, vim saber pela Dra. Viviane.

- Como é receber essa notícia?

Amadeu – Recebi com indiferença. Porque para mim não importa o nome que eles davam antigamente ou hoje. O que importa é que a doença tava me deixando chateado. Podia ser hanseníase, lepra, sarampo, sabe? Não importa o nome. Nem importa a história da doença. O que importa é a história do que ela tava fazendo comigo.

Hanseníase é um nome mais leve, como afirma Ramiro, se a fenomenologia da doença também o for, como denuncia Amadeu.

Amadeu remete, desta maneira, não apenas a síntese entre a tecnologia poliquimioterapêutica e a cura da hanseníase, mas também o êxito de uma inscrição de novos significados na última, para a macieza ou estorvos aposicionais ao diagnóstico precoce quer da doença, quer das reacções que a mesma provoca, desenhados na paisagem social.

Mas também da incorporação de novos significados numa corporalidade que os espelhe, aparenta encontrar-se dependente a sua consolidação na imaginação pública. As narrativas de Nilson e de Débora demonstram os dois sentidos opostos em que o referido mecanismo opera.

Nilson, com 38 anos, em 2009, nascera no Rio de Janeiro, residia num conjunto habitacional, em Jacarepaguá, construído pelo governo do Estado para realojamento de uma zona de alagamento, e trabalhava como pedreiro e pintor. Fora no corpo do seu irmão que Nilson conheceu a doença com que ele, também, viria a ser diagnosticado. A conversa transcrita abaixo inclui a voz da sua esposa, Marlene, após o término do tratamento poliquimioterapêutico.

Nilson - O meu irmão do meio foi o primeiro que teve esse problema da hanseníase. Sei que ele começou a ter uns caroços e febre. Ele foi no médico que trouxe ele para esse hospital. Eu tava com 19 e ele com 20 e poucos. Ele foi tratado aqui quase há 20 anos atrás. Ele tratou durante quatro anos.

- Na altura você soube que o seu irmão teve hanseníase?

Nilson – Na época a gente teve que vir fazer exame. Eu vim mas eu não vim buscar o resultado. Aí passou alguns anos e começou a aparecer uns caroços em mim. Vim fazer outros exames e constatou que eu tinha. Tava com 36 anos.

(...)

- Como é que foi quando teve o diagnóstico? Já estava à espera que fosse hanseníase?

Nilson – Eu tava rezando para que não fosse. Tava ciente que fosse mas eu não queria.

- Porquê?

Nilson – Ah porque eu não queria ter hanseníase!

Marlene – O irmão dele sofreu muito.

Nilson – O meu irmão ficava com o rosto muito deformado. Caroços. Até evitava de vir fazer o exame com medo que fosse isso.

- O que é que o assustava tanto nesta doença?

Nilson – A forma dela. O que ela pode causar na pessoa. Porque esse negócio da hanseníase acho que não tem cura nunca, a pessoa trata mas fica ainda uns bacilos.

Marlene – Cura sim.

Nilson – Mas sempre fica umas sequelas, essas coisas. Meu irmão ficou. Algumas pessoas ficam.

A materialidade da hanseníase espelhada no corpo do seu irmão, ditou os significados que Nilson atribui à doença, demonstrando como os mesmos se constroem, também, através da relacionalidade entre corpos.

- Como é que foi quando lhe disseram que tinha hanseníase?

Nilson – Ai me deu uma tristeza na mesma hora. Uma agonia... Pensei: “- acabou”!

- Acabou o quê?

Nilson – Acabou o meu sossego. É muita preocupação. A gente vê esse pessoal e fica com medo. Dá vontade de nem voltar mais.

A materialidade da hanseníase conhecida por Nilson, aproxima os significados que atribui à última, mais da lepra do que da enfermidade vernacular *como outra qualquer*.

- Prefere que as pessoas não saibam que teve hanseníase?

Nilson – até conto, mas prefiro não contar não.

- Se fosse outra doença, contaria?

Nilson – Também não. Depende. Muitas doenças, a pessoa não gosta que os outros fiquem sabendo. Porque muitas pessoas têm preconceito. Porque essa hanseníase não é uma doença comum. Ela é a lepra dos tempos antigos! Só que botaram a hanseníase para modificar o nome. Mas é a lepra! Uma doença que te come, que te mutila. É melhor não tar falando não. As pessoas vêm essa doença como uma doença ruim, uma doença brava.

Ainda assim, é ao termo vernacular da hanseníase que Nilson recorre para classificar a sua própria experiência fenomenológica. Mais, é no mesmo que se auxilia para granjear um diálogo eventualmente atalhado pelo emprego do signo da lepra.

- Como é que você fala para você mesmo, que teve hanseníase ou lepra?

Nilson – Hanseníase.

- Nunca pensa na lepra?

Nilson – Não. Lepra nem gosto de pensar.

- Imagine que não se chamava hanseníase.

Nilson – O preconceito era pior. Lepra é um nome muito feio. A doença já é ruim, ainda botam o nome de lepra. Hanseníase é melhor para a doença não ficar com um nome tão feio, tão monstruoso que vai assustar. Se você falar: “-tenho lepra”, a pessoa vai sair correndo, não vai nem sentar comigo para eu explicar. Se eu falar que tenho hanseníase, aí eu posso explicar que é uma doença que tem umas manchinhas. Não vai assustar muito as pessoas, eu prefiro falar assim.

A edificação de novos significados adscritos à hanseníase parece menos dependente da sua medicalização como uma doença *como outra qualquer* e mais da sua substanciação fenomenológica quer no corpo-próprio, quer na “intersubjetividade” (Merleau-Ponty, 1999: 18) entre corpos.

Veja-se a narrativa de Débora, uma mulher de 23 anos, residente em Rio das Pedras, mãe solteira de uma menina de ano e meio e que começara a trabalhar aos 14 anos de idade como empregada doméstica.

Em 2009, Débora trabalhava por conta própria colocando implantes em cabelo e recebia tratamento para a hanseníase paucibacilar que provocara sintomas neurológicos, sem sinais dermatológicos, por acaso identificados aquando de uma consulta de dermatologia no IEDS. Débora soltava uma voz firme, que contrastava com a sua aparência frágil, por entre um olhar, igualmente, directo, emoldurado por cabelos negros.

Débora - Então começou aqui numa mão, sempre me machucava. Nunca sentia. Aí quando eu me dei conta, já tava no braço todo. Só que eu não percebi. Eu trabalhava em casa de família e me queimei no ferro, só que eu não percebi. Só quando eu fui pegar o ônibus e me segurei é que eu vi. Até levei um susto! Porque eu não senti na hora que me queimei.

- Como é que percebeu que tinha dormência?

Débora – Eu não lembro, não sei se alguém bateu na minha mão ou eu bati... e eu não senti. Só que eu não liguei. Até que uma vez eu tava mexendo no congelador para descongelar e caiu gelo, e eu senti o gelo cair mas eu senti quente, não senti gelado. Aí eu comecei a testar. Peguei gelo, passava e não sentia, peguei água quente, passava e não sentia. Até fiquei furando! Eu até ficava com um hematoma se me machucasse, mas eu não tinha dor.

- E o que é que pensou que era?

Débora – Não passava nada pela minha cabeça!

- Mas você tinha pensado consultar um dermatologista?

Débora – Porque eu tava com uma impinge. Aí eu vim aqui para tratar a impinge. E só depois é que o doutor me perguntou. E eu falei que não sentia aquele braço. E fui fazer os exames.

- Quando você quis ir ver a impinge, foi ao posto de saúde?

Débora – Não, vim aqui.

- Porque é que veio aqui?

Débora – Porque falam muito bem desse hospital. Da dermatologia. A minha filha também teve sarna. E até hoje ela mama. Então conforme eu pegava ela para mamar, eu peguei a sarna. Tava com a barriga toda manchada. Eu vim também para isso. Vim ver logo tudo.

Débora já conhecia a hanseníase através do corpo do seu irmão.

- E como foi quando chegou aqui?

Débora – Eu gostei. Todo o mundo me esclareceu bastante. Para mim, a hanseníase era só a mancha. Eu tenho um irmão que tem 30 anos e que teve. Já tem uns dois anos. Só que ele não mora com a gente. Ele falou que lá em casa quem quisesse ir ver, podia ir, mas ninguém quis ir. Agora eu falei para a minha mãe vir. Porque como explicaram aqui, eu pensei que fosse alguma coisa hereditária. Aí o meu irmão fez o tratamento. Só que o tratamento dele foi de um ano. Ele falou que fez 11 meses e foi liberado. No posto do Tanque. Aí ele me chamou e eu não quis ir. Agora é que eu descobri que tem vários tipos, que cada caso é um caso.

- E você já conhecia a hanseníase porque o seu irmão tinha tido?

Débora – Já, mas eu pensei que era a mancha. Eu pensei que só podia ser uma mancha. E eu, como não tinha a mancha, então nem liguei. O meu irmão fez o tratamento, mas até hoje ainda tem mancha.

A experiência do seu irmão, mas também a sua, enquadrou a forma como Débora se relacionou socialmente com o diagnóstico de hanseníase, assumindo-se como agente de difusão da representação de uma doença *como outra qualquer*.

- Quando soube que tinha hanseníase, o que é que pensou?

Débora – Nada, eu só queria saber da doença. Fiquei muito interessada. Tudo o que eu ouvia aqui, eu chegava na minha casa e contava para a minha família, para os meus amigos, para os meus vizinhos. E o pessoal perguntava como é, e eu falava que só não sentia, e que a minha hanseníase não passa para ninguém, porque às vezes tem muito preconceito. Eu falei para o pessoal: “- a minha não passa para ninguém, eu peguei de alguém, mas eu não passo, nem para a minha filha eu passo”. Aí eu expliquei tudo. E falei para eles: “- o pior vocês não sabem, o médico falou para mim que hanseníase é lepra”. Eu falei! [risos] Aí todo o mundo ficou... mas eu falei que não tinha nada... Quando eu venho para cá, eu aviso, se eu tiver alguma coisa marcada no trabalho eu vou e falo que vou tratar da hanseníase. Eu falo para todo o mundo. Não tenho vergonha! Eu acho que se tivesse manchada, me daria vergonha, porque o pessoal é muito preconceituoso. Como os patrões da minha mãe. A minha mãe tem mancha no rosto e no braço. Só que ela nem... só descobriu na semana passada que tinha. Aí ela falou para os patrões e eles tão com meio com medo de chegar perto dela. Eu falei para ela falar com eles. Porque isso pode até dar processo, porque é preconceito total! E o médico falou que não passa. Nem a da minha mãe, nem a minha.

Os significados cunhados na doença parecem, enfim, dependentes da intersubjectividade entre corpos. Se isso remete para uma concepção hegemónica do corpo apropriado que atravessa sociedades organizadas segundo um modelo de

organização económica capitalista, como demonstram os estudos sociais de deficiência, e que subalternizam as corporalidades que escapam às fronteiras do primeiro, não deixa, igualmente, de assinalar a inescapável ancoragem do êxito da utopia biomédica que inverteu, no terceiro período da história moderna, a dialéctica entre cidadania e bem público, em relevos sociais que esculpem diferentes fenomenologias e, em subsequência, socialidades distintas.

- Quando lhe disseram que era lepra o que pensou?

Débora – Sei lá! Eu achei um nome muito forte. Só que depois eu vi outros tipos de hanseníase e eu percebi que realmente se você não cuidar, se você deixar passar muito tempo, o nome faz jus à doença. Fica muito feio. Eu falo com todo o mundo que tá à minha volta “ - Vai no médico, se cuida”. Porque eu não era de me cuidar. Só que quando você se cuida a primeira vez, daí você tá sempre querendo melhorar. Eu tava mais preocupada com as manchas na barriga, porque eu sou muito de usar top e agora não uso mais. Mas agora eu tou mais preocupada em tratar da hanseníase. Porque é uma coisa que não aparenta, mas que tá me prejudicando. Porque como eu mexo com cabelo, eu trabalho muito com a mão, e ela falou que se eu não tratasse, a mão iria ficar muito... eu nem conseguiria segurar um copo. A minha maior preocupação é essa.

Esse desdobramento de uma doença em várias doenças alcança a imprevisibilidade de uma doença na qual a mesma tecnologia produz resultados diferentes. Escute-se Nilson.

- O que é que sabe sobre a hanseníase hoje?

Nilson – É pavorosa. As reacções é ruim. Ela tá ali quietinha mas se a gente tratar ela, ela vai vir para fora e vai rebentar mesmo! As reacções dela são o pior que tem. Acho que tem dois ou três tipos de hanseníase. O meu irmão teve a dois. E a minha acho que foi a três que é a pior que tem. Se interromper, eles botam ainda mais pesado e ela vai sair toda para fora. E esses remédios, acho que é para a manter lá dentro, acho que não é para matar. Eles não morrem. É para manter eles lá dentro. Porque se sair para fora, arrebenta tudo, machuca tudo. O tratamento que faz é para manter eles lá dentro. E o ruim da doença é isso, se não tratar, faz reacção e eles saiem para fora e rebentam tudo. Eu acho que é uma doença muito horrível.

- Acha que é diferente das outras?

Nilson – Eu acho. Porque as outras doenças você já sabe o que vai acontecer. Se você tem um cancro, você sabe que vai fazer tratamento, vai fazer quimioterapia e um dia pode até morrer. Mas essa aí, você não sabe. Você não sabe o que vai te acontecer, qual é o tipo de reacção que vai te dar. E o meu foi dois tipos. A primeira vez foi o nariz. A segunda vez, apareceram caroços,

feridas e me deu febre alta, estourou. Aí eu não sei se me desse outra, o que ia ser? Ficar cego? É uma doença que você não sabe o que é que ela pode causar na pessoa. É uma doença imprevisível.

Em sentido idêntico, as narrativas das mulheres e homens com hanseníase desvelam como o estigma, ao invés de se enlaçar na doença em si, como pretendem as versões redigidas sobre esse nexos no campo da biomedicina, circula na paisagem social, pousando de diferentes formas em diferentes lugares. As últimas aparentam depender menos da biologia da doença e mais de factores sociais como a classe ou o género. Ouça-se Nilson e Débora.

- Mas acha que se as pessoas soubessem iam ter medo de você?

Nilson – Algumas não, outras sim. Apesar de que lá onde eu moro, se as pessoas soubessem iam agir normalmente. Porque lá tem pessoas que também têm essa doença. Tem dois moradores que também têm hanseníase. Tem um vizinho meu que tem essa doença, mas ele teve sequelas na mão e recebe o benefício.

- E a sua mãe descobriu agora que tem hanseníase?

Débora – Porque eu pejejei para ela vir, porque ela também não queria vir porque ela trabalha. Então, ela achava muito difícil faltar ao trabalho um dia. Aí eu consegui trazer ela na semana passada.

- Como é que ela reagiu?

Débora – Normal, ela não estranhou. A preocupação dela é no trabalho. Assim de ela poder ser mandada embora porque ela tem hanseníase.

- Você disse que os patrões dela ficaram assustados? Mas foi depois de saber que tinha hanseníase?

Débora – Antes. Mas foi por causa de uma mentira que ela inventou. Ela faltou ao trabalho, mas foi para faltar mesmo. Mas ela disse que era para vir aqui fazer. E antes de ela saber que era hanseníase, ela falou. Ela levou a minha cartela de remédios para mostrar para o patrão que tava tomando. E depois, ela tava lavando louça, e ele chegou na porta da cozinha e falou: “- Isso daí não pega não?” E ela falou que não. Aí eles começaram a se afastar, a não querer encostar. O medo que ela tem é com relação ao trabalho.

Esta mesma diferença de classe emerge na narrativa de Dagmar, uma mulher de 50 anos, natural do Estado da Paraíba, que migrara para o Rio de Janeiro há cerca de uma década atrás, em busca de melhores salários, residindo, actualmente, em Rio das Pedras.

Dagmar recebeu o diagnóstico de hanseníase em 2005. Desenvolveu sequelas da doença classificadas como grau dois de incapacidades que lhe permitiram aceder a subsídios previdenciários do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).

Quando lhe perguntei se ambicionava regressar ao mercado de trabalho, Dagmar respondeu que: “- não tenho condições para trabalhar. Não tenho ânimo no corpo”, explicando que as suas mãos se imobilizam e que sente dores no corpo todo. Todavia, aquilo que marcou mais negativamente Dagmar, foi a forma como o diagnóstico de hanseníase turvou as suas relações profissionais e conduziu, enfim, ao seu despedimento.

- E falou aos seus amigos?

Dagmar – Falei. Falei: “- quem quiser vir na minha casa, venha. Mas eu tou com hanseníase”. E ninguém parou de ir na minha casa, não. Até teve quem me tenha falado: “- isso não pega não, que eu conhecia fulano que teve e me encostava com fulano e bebia com fulano e nunca peguei”. Pronto! Aí eu fiquei à vontade.

- Ninguém teve medo?

Dagmar - Ninguém teve medo. Só a minha patroa...

- Como foi isso? A senhora contou-lhe quando teve o resultado?

Dagmar – Eu tive que dar um resultado para ela porque eu ia ter que me afastar do trabalho.

- Porquê?

Dagmar – Porque eu não tava podendo trabalhar doente. A mão! Às vezes quebrava até copo, prato. Pegava e deixava cair. E as mãos entrevavam assim. Eu pensava: “- tou numa crise de nervos...”

- A senhora pensava que era nervos?

Dagmar – Sim! Ela era boazinha para mim mas teve esse negócio... Fiquei com um desgosto. Era muito amiga. Tinha dia em que ela falava para eu não arrumar nada e falava: “- a gente hoje vai comer fora, vai ver os preços nas lojas, vai no mercado” e aí ficávamos andando. Tinha dia em que ela me levava para a lanchonete. Tive um desgosto, porque era tão amiga. E ela falou isso, né?

- Como foi?



Dagmar – Eu falei para ela que a médica tinha mandado eu voltar no dia seguinte para médico me ver porque ela suspeitava que eu tava com hansen. E ela suspirou e falou: “ - Dagmar, é mesmo?”. Aí no outro dia eu vim e o médico mandou eu fazer a biopsia. No outro dia eu fui trabalhar e ela falou para mim: “ - Não Dagmar, tu pode ir para casa.” E me deu um dinheiro. 600 reais só. E falou: “ - Esse dinheiro eu tou te dando por fora, não é conta tua, mas eu quero que tu assines esse papel.” Era a rescisão. Eu olhei e falei: “ - Não senhora, não assino papel nenhum. A senhora vai ter que assinar o meu documento. Que eu trabalho com a senhora há seis anos”. E ela teve que assinar. Aí ela falou: “ - Vou fazer o exame para mim e para a Sandra, que a gente pode ter pego com você”. Fiquei com um desgosto nessa hora. Ela teve câncer e eu cuidei dela e tudo. Eu dava banho nela. Cuidei da mãe dela também que era paraplégica. E ela por causa disso me rejeitou.

Ora se nesta paisagem, circula um signo controverso, a controvérsia estende-se à relação entre a própria paisagem e os resultados da tecnologia que circula pelo globo emparelhada num discurso que a identifica com um conhecimento-emancipação.

A narrativa de Maria descerra como, ao invés disso, a mesma tecnologia é indissociável das portagens ancoradas no tecido social. Recordo, aqui, o meu primeiro encontro com Maria.

Uma jovem esperava num consultório. Enquanto eu passava no corredor, chamou-me para me pedir para eu avisar o Dr. Francisco que não se estava a sentir bem e que estava à espera dele. Viera de longe para a consulta e estava em jejum. O seu nome é Maria. É paciente em controle de reacções. Impressionou-me a sua beleza, segurança e juventude, recortadas por sinais expressivos da cortisona no seu organismo. O cabelo pintado de louro e a aparência simples mas esmerada, desestabilizados pelo inchaço e escurecimento do rosto. (...) Observei a consulta de Maria com o Dr. Francisco. A consulta foi rápida. O Dr. Francisco prescreveu prednisona, perguntando a Maria se poderia regressar na segunda-feira seguinte, insinuando que ela por vezes falta às consultas. Maria respondeu que se era para parar de tomar a prednisona jamais faltaria. Perguntei ao Dr. Francisco porque suspendera a prednisona, querendo perceber se a minha suspeita de que Maria teria ganho estrias se confirmava, mas não sabendo como perguntá-lo directamente. O Dr. Francisco respondeu, explicando-me que a prednisona “entrava para salvar a guerra”, e que, posteriormente, se ia diminuindo a dose progressivamente. E disse-me que a Maria desenvolvera estrias. O ar distanciado com que o Dr. Francisco falou, contrastou com a prontidão com que Maria entrou na conversa para, exaltada, me contar que tinha estrias no corpo todo. O Dr. Francisco inquiriu se Maria ainda tinha comprimidos para a dor. Após o que ela lhe pediu um atestado para entregar no trabalho. Desabafou que o patrão é “chato” e que reclama quando ela vem às consultas. Contou que o marido já lhe dissera para deixar esse emprego e procurar outro. Francisco

aconselhou-a a aguentar um pouco mais, dada a falta de emprego. Como Maria não dormira nessa noite e não comera nada ainda, o Dr. Francisco disse-lhe que fosse para casa e tomasse a prednisona depois de comer. Depois dela sair, a terapeuta ocupacional entrou no consultório e contou-nos que a Maria comprou pela internet um creme para as estrias no valor de 100 reais. Ela e Francisco comentaram que isso seria ineficaz. (Excerto do Diário de Campo)

Maria é uma mulher de 23 anos, natural do Estado do Rio de Janeiro, muito embora os seus pais sejam oriundos do Estado do Ceará. Maria reside na baixada fluminense, área de elevada endemicidade de hanseníase. Ouçam-se os restantes dados biográficos pela sua própria voz.

Maria – Eu fiquei grávida muito nova. E a minha mãe não é bem de cabeça. E ela não cuidava bem de mim. Eu não tomei as vacinas que toda criança tem que tomar. E eu tenho muitos irmãos. E por a minha mãe ter problemas de cabeça e meu pai ter largado a minha mãe, a nossa vida era muito difícil. Então todo o mundo queria sair de casa. E foi o que aconteceu. As meninas foram logo casando com 15, 16, para sair de casa. Minha mãe batia muito e acordava a gente de madrugada para lavar roupa. Meu pai vinha só para trazer dinheiro para a gente comer. Eu só entrei num colégio aos 12 anos. Até aí eu não tinha nem certidão de nascimento. Só aos 15 anos, quando eu tava grávida é que eu fui registada para poder entrar numa maternidade. Aos 12 anos peguei um namoradinho e não tinha informação de nada. Quando fiquei mocinha, tomei uma surra tão grande da minha mãe. A minha mãe era da Assembleia de Deus. Minha mãe é analfabeta. Com 14 anos eu fiquei grávida. Foi quando eu passei a ter uma vida mais ou menos. Fiz carteira, tirei identidade. Passei a existir, digamos assim.

Foi quando lhe perguntei se sabia como havia contraído hanseníase, que Maria desenvolveu o relato acima transcrito, estabelecendo uma relação entre a sua infância e adolescência e a doença.

Maria - Não sei como eu peguei. A doutora falou para mim que eu posso ter pegado de criança e a bactéria ter ficado alojada e só se manifestar agora. Porque, como eu não tomei as vacinas, eu não tomei a BCG. Pode ser que eu tenha baixa imunidade.

Se, na sua voz, Maria identifica as portagens sociais ao acesso à educação e aos bens e serviços do Estado com o adoecimento, a mesma assinala, ainda, demais portagens, ancoradas na paisagem social, à transformação da hanseníase numa doença *como outra qualquer*.

- E como é morar em São João de Meritim?

Maria – Normal. É urbanizado, direitinho. Normal. Não tem nada de diferente. A diferença é que eu conheço. Mas a questão de atendimento de saúde, essas coisas, são meio precárias. Tem que ir para longe para poder... porque os postos de saúde são meio... não tem medicamentos. É meio complicado.. É falta de atendimento, tem que esperar, esse tipo de coisa.

(...)

Maria – Porque eu fui em vários médicos. Um ano, você imagina? Um ano! Indo em um monte de hospitais. Cada crise que eu tinha, eu ia num hospital diferente, e ninguém conseguia descobrir o que eu tinha. Eu tomei vários medicamentos. Gastei muito dinheiro com muitos remédios. E não melhorava. Não melhora, não melhorava. Não dormia mais à noite. E não deixava ninguém dormir. Com tanta dor. Fui no Souza Aguiar, fui no Getúlio Vargas, fui em vários hospitais e ninguém me dava uma solução. Eles diziam que era reumatismo, osteoporose. Tomei remédio de nervos. Tomei anti-depressivos. E ninguém descobria. Aí eu fui num hospital particular porque disseram que eu tava com articulação danificada, porque meu tornozelo tava muito inchado. Os pulsos. Tava bem inchado. Falavam que eu tava com um problema de tendinite. Aí nesse hospital que eu fui pagando eu mesmo, já era meu grito de desespero, há quase um ano sem descobrir. Aí lá, ele me passou um monte de exames. Aí eu vi aquele comercial na televisão. No dia de ir buscar os exames, eu prestei mais atenção na televisão. Aí eu fui na internet para poder esclarecer mais alguma coisa, porque eu vi e falei: “- é isso!” Mas aí eu fiquei assim: “- como é que eu vou falar no médico e falar que eu sei o que tenho? Que o médico não sabe e eu sei?” Aí eu fui na internet, pesquisei, vi que era realmente o que estava tendo, me queimando, a falta de sensibilidade o inchaço, aí eu falei: “- é isso”. Aí eu cheguei no médico e ele nem quis ouvir. Era um clínico geral, falou que não era. Bateu de frente comigo, que eu era muito nova, que eu não podia tar pensando daquela forma e que o meu problema não era aquele. Eu falei que vi na internet e que o meu problema era aquele sim. Ele pegou numa caneta e começou a passar. Meu braço tava todo inchado. Ele mandava eu fechar o olho. E eu não sentia nada. Aí ele pegou e esquentou. E eu não sentia nada. Aí ele falou que lá em São João de Meritim, no posto de saúde Aníbal tratava disso.

- Então ele chegou à conclusão que você tinha razão?

Maria – Ele falou que era 50% que eu tava falando a coisa certa. E falou para eu ir lá, que só lá é que me iam dar uma certeza. Foi o que eu fiz. Eu levantei às 5 da manhã. A doutora foi me olhar e falou: “- é suspeita, é suspeita de hanseníase, mas não tenho a certeza”. Quando ela me olhou, já viu logo, já constatou que era.

Estes itinerários por diversos níveis de complexidade dos serviços de saúde em busca de um diagnóstico, dificultado por factores institucionais, mas também extra-institucionais, abundam nas narrativas recolhidas. Invoco aqui o testemunho de Marta.

Marta. Mulher pequenina e grácil. Sem máculas. Vinda do Nordeste, do Estado de Alagoas. Marta disse que tinha tempo para uma entrevista, no seu jeito tímido e dócil. Pedi-lhe para entrar com todo o cuidado que se presta a alguém frágil como um passarinho. Teve dificuldade em escrever o seu nome. Respostas curtas e doces. A história de Marta ilustra o acesso diferenciado à educação, à saúde e ao mercado de trabalho que fractura o seu país entre regiões e dentro delas, mas também a sobreposição do gênero numa subalternidade estrutural. Veio jovem para o Rio de Janeiro, para Caxias na Baixada Fluminense. Relatou todo um itinerário por postos de saúde e hospitais, em busca de um diagnóstico, onde se via perante a dificuldade de ter de pagar por exames. Após o diagnóstico, o seu companheiro deixou-a. Marta ficou só e desempregada, com uma filha para criar. Como trabalhara até então com “carteira assinada”, pôde receber subsídio do INSS, ao mesmo tempo que recebia bolsa família pela sua filha. (Excerto do Diário de Campo)

Ao diagnóstico de Maria, delongado pela carência de resposta da rede pública de saúde, mas também pela própria hierarquia que enforma o encontro clínico, seguiram-se dificuldades fenomenológicas e relacionais, adscritas à falta de inteligibilidade da enfermidade, resultante da referida exclusão epistémica do paciente na relação com o terapeuta biomédico, aliada ao avanço da doença no organismo, conseqüente do diagnóstico tardio.

- Me explicou muito mal, muito mal, o que é que era. Disse que era transmissível. Eu fiquei desesperada, pensando que meu marido tava infectado. Disse que era uma roleta russa. Não tinha como dizer assim, você vai ter, você não vai ter. Ela simplesmente falou assim: “- não tem escrito na sua testa, se você pode pegar ou se você não pode pegar. Você tem imunidade, você não. Às vezes o seu filho de sete anos pode ingerir a bactéria e não ser infectado. E você não. Então não tem como eu te dizer isso. Tenho que ver o seu filho e o seu marido”. Eu falei: “- tá bom”. Mas ela não marcou. Aí eu fui na terapeuta ocupacional, ela disse que eu tava com seqüela, nas mãos. Ela falou: “- ah tem tratamento, tem jeito, mas você tá com seqüela.” Eu fiquei... imagina, no primeiro dia, é muita informação para uma pessoa só. Então eu já tava chorando muito, porque eu tava com um problema, eu não tava conseguindo andar, eu não tava conseguindo... meu marido me carregava no colo. Eu não conseguia dobrar os joelhos. Meus joelhos têm as estrias, as marcas. Os dois joelhos. Então eu não subia no ônibus, não conseguia botar uma roupa sozinha, fechar botão, não conseguia fazer nada. Panela, essas coisas, eu tava evitando, pelo facto de eu tar fraca. Caía da minha mão. Eu me queimei várias vezes. Meu marido tinha que fazer tudo. Não me explicaram se ia ter jeito, só falavam para mim que era uma seqüela. Que iam fazer um tratamento, mas que não tinha muita coisa, não. Pelo jeito que eu tou hoje e que eu tava, eu tou boa. Que a minha mão não abria, que a minha mão não fechava. Quando eu fazia assim doía tudo, eu não conseguia fechar. Na época eu tava trabalhando e comecei a demonstrar no meu trabalho este tipo de coisa e o meu patrão começou a ficar meio desconfiado, ficou achando que eu tava com alguma coisa meio esquisita.

Minha letra, eu não conseguia escrever porque eu não conseguia segurar uma caneta. Hoje em dia eu escrevo com a caneta assim. Este dedo como queimou, inflamou, e como eu não sinto, ele ficou muito tempo inflamado. Aí fizeram tratamento mas foi perdendo massa. Na época nem tinha unha, agora é que tá voltando a unha. Porque no trabalho você vai fazer uma coisa ou outra, eles pedem para arrastar uma coisa ali, eu não sinto, vai empurrar aqui, aí prende o dedo e eu só vou ver quando eu for puxar a mão. Aí foi mais ou menos isso. Nesse dia fui para casa falar para o meu marido, porque o meu marido não tinha ido comigo. O meu marido entrou em desespero: “- É transmissível, eu tou, eu tou”. E eu não sabia explicar para ele. Porque o médico não me passou direito.

Não somente o diagnóstico tardio provocou um severo sofrimento fenomenológico e relacional, mas também o manuseamento desacertado e não dialógico das tecnologias biomédicas agravou tanto um, quanto o outro.

Maria - Eu fiquei muito diferente do que eu era, eu era uma barbie. Eu pesava 53 quilos. Magrinha, lourinha, com cabelão. E tava transformada. Toda vermelha. Toda inchada. Toda ruim. Eu usei uma ligadura no rosto por um tempo. As pessoas me viam e eu não sabia nem o que falar. E ele não falava o que é que eu tinha. Até hoje pouca gente sabe. Aí ele ficou muito assustado. Aí eu falei para a doutora. Para ele ir lá e lhe explicar alguma coisa. Aí ela falava que tinha que marcar e não marcava. Aí o corticóide me tava fazendo muito mal, não dormia mais à noite, porque ela não teve capacidade para falar que eu tinha que tomar corticóide de dia. Não, eu tomava à noite. Então passava a noite toda sem dormir. Porque o corticóide te deixa... cada pessoa tem um organismo. No meu caso, ela me deixava bem desperta. Não dormia a noite toda e passava o dia todo com sono. Aí eu falei para ela que o corticóide tava-me deixando sem dormir. Aí ela foi e tirou a corticóide. Do dia para a noite ela tirou a corticóide, passou a amitril e outro medicamento lá. Esse amitril dá sono. Eu tomava o amitril às dez da manhã. Eu passava o dia todo sem conseguir trabalhar. Ela tinha que dizer que eu tinha que tomar o amitril à noite. Aí eu tomava os dois medicamentos. Esse amitril que ela dizia que fazia a mesma coisa que a prednisona fazia e que era um anti-depressivo. Aí num dia fui dormir com muitas dores, quando acordei, meu marido me olhou e ficou desesperado, meu olho não abria e meu rosto estava torto. Esse lado aqui caiu e esse lado aqui ficou normal. Ele entrou em desespero. Me levou para o hospital. A médica no posto de saúde disse que eu tinha tido um AVC. Eu tava tratando há seis meses com ela. Ela mediu a minha pressão, que tava altíssima, mas tinha sido por causa dos medicamentos que ela me tinha dado para tomar, que os dois juntos tinham feito a pressão subir. Você acordar e ver seu rosto deformado! Minha pressão tava alta não era de... era de nervoso. Ela falou que eu tive um AVC enquanto dormia. Falou na frente do meu marido. E que eu poderia ter outro. Meu olho não abria. Ardia. E ela não olhou no meu olho. Ela não passou nada. A fisioterapeuta tinha dito que eu ia ficar com sequela. Que não ia ter jeito.

Foi por intermédio da sua rede social, que Maria se encaminhou para o IEDS. Uma vez lá, o seu tratamento foi reformulado e iniciou, também, sessões de terapia ocupacional, melhorando progressivamente não apenas o seu estado de saúde, mas também a qualidade do sentimento de si e da sua socialidade.

Maria - Eu descobri que minha sandália de dedo roçava, então não deixava fechar nunca. Aí ela cancelou a sandália e mandou eu comprar um ténis. E botou uma palmilha. Porque pelo facto de eu não sentir o dedão, era onde jogava mais pressão. Eu usava ténis para sarar porque senão eu ia perder massa. Aí o meu machucado fechou porque eu só usava ténis. E a mão a mesma coisa. Mandou eu prestar atenção. Mandou eu mudar as minhas panelas todas. Porque toda a semana eu vinha aqui queimada. As coisas lá em casa já são de silicone. Comprei prato de gesso e de plástico. Até aprender a usar um pano para poder usar pratos e copos de vidro. Porque eu não tenho tacto. Hoje em dia eu me queimo por vacilo porque já sei qual é o meu limite. O meu patrão até fala: “- ela faz tudo direitinho, mas faz tudo devagar”. Porque eu não posso fazer nada correndo. Porque se fizer correndo, eu vou deixar cair. Eu não tenho tacto nas duas mãos. As pessoas falam que eu sou devagar e hoje eu sou devagar.

Apesar das melhorias, para Maria a hanseníase, longe de ser uma doença *como outra qualquer*, assoma com os traços de uma enfermidade crónica que demanda cuidados de saúde continuados.

Se a sua narrativa espelha como a fronteira entre a conversão da hanseníase numa doença *como outra qualquer* ou numa enfermidade crónica depende menos da tecnologia poliquimioterapêutica e mais da paisagem social, atente-se na narrativa de Lauro, que descerra, em definitivo, a caixa-preta que encerra a poliquimioterapia como uma tecnologia de cura e de emancipação social, de administração simplificada e autónoma do contexto.

Lauro, de 45 anos de idade, é natural do Estado do Rio de Janeiro, muito embora os seus progenitores sejam oriundos do Estado da Baía. Lauro cresceu num orfanato na Cidade de Deus, onde continua a residir, havendo constituído a sua própria família.

Lauro iniciou o tratamento para hanseníase em 2003 e, desde então, não parou de tomar medicação para estados reaccionais agudos. Na data do trabalho de campo, em 2009, face à incerteza se o seu caso seria provocado por reacções

ou por uma recidiva da doença, Lauro reiniciava o tratamento poliquimioterapêutico. Para Lauro, a hanseníase é uma enfermidade sem cura.

Lauro - Até hoje eu tomo remédio, porque se diminui vem logo as reacções. E eu venho aqui sempre que é preciso eu vir, o medicamento eu nunca deixo de tomar, se me encaminham para ir fazer exames de outra coisa, eu vou, eu fiz descompressão de nervo.

- Onde é que fez?

Lauro – Aqui mesmo. E eu me cuido, não deixo passar. O medo dá. O medo às vezes dá. A auto-estima cai. Porque você tá perfeito e de repente você adquire uma doença que sabemos que é controlada, mas não há cura, ainda. Se fala que há cura, mas não há, ela é controlada. Portanto tem que seguir correcto os medicamentos e tar sempre se acompanhado, se observando.

- Você acha que não há cura?

Lauro – Eu acho que não.

- Porquê?

Lauro – Por exemplo, eu fiz a cirurgia na parte da perna, mas eu ainda não tenho sensibilidade, não mexo a perna direito. A dormência, a falta de sensibilidade nessa região não passa. Na mão também foi feita descompressão. Mas fiquei com essa garra. Faço exercícios, mas esta semana tou com tudo aqui dolorido. Então eu acho que não tem uma estabilização. Fora os relatos de pessoas aqui dentro que depois de dez anos retornou. Tá entendendo porque eu acho que não tem cura? Ela se estabiliza por causa da PQT mas quando aquela dose terminar, ela retorna. Eu tou com cinco anos disso. Fiz a PQT um ano. Agora tomo predinizona, talidomida. Porque me apareceram uns caroços. Por isso que eu acho que não há cura, há um congelamento. E se congelou, aquilo pode descongelar.

A narrativa de Lauro revela um perito-leigo que assumia o corpo-próprio como um laboratório.

- Você sabia o que era hanseníase?

Lauro – Já sabia. Já sabia que a hanseníase era a lepra.

- Como?

Lauro – Nos cartazes, propaganda do governo.

- Mas como sabia que a hanseníase era lepra?

Lauro – Quando você vem se tratar nessa instituição e lhe dizem que você tem hanseníase, ainda você confirma. O governo deu o nome de hanseníase em homenagem ao médico que descobriu o tratamento. Foi quando descobriram o

tratamento nos anos setenta que mudaram o nome. Então não tem como para quem estudou não saber que hanseníase é lepra. Mas amorteceu bastante. E aí você vive a realidade. Não posso tomar sol. A pele ainda tá sensível, apesar de que isso é uma doença de nervo. um tem a sua receita. Não tem milhares de médicos estudando isso? Eu tou absorvendo tudo isso. Então eu vou aplicar isso tudo e ver o que é que sai. Viro um laboratório. Ver o tratamento que vai pegar e eu vou fazendo, fazendo. Então, assim é que eu vivo. Quando aparece alguma coisa, eu venho aqui. Vai diminuindo a medicação e aí acontece alguma coisa. Hoje faz uma semana que eu tou tomando a talidomida, hoje eu já tou sem caroços.

Mas a hanseníase não somente desestabilizara o corpo-próprio, atingindo, igualmente, a sua esfera pessoal e profissional. Nomeadamente, em relação à última, Lauro enfrentou um processo de despedimento, após o diagnóstico de hanseníase.

- Há pouco disse-me que não está a trabalhar?

Lauro – A empresa onde eu trabalhava ia-me demitir justamente porque eu tava com esta doença. Eles faziam um exame periódico de seis em seis meses. Aí descobriram que estava com hanseníase. Eu levei os exames daqui. E aí me suspenderam.

- Mas você não levou uma carta daqui a dizer que não havia risco de transmissão?

Lauro – Levei tudo isso.

- Mas ainda assim suspenderam?

Lauro – Suspenderam.

- Com que argumento?

Lauro – Com o argumento que não precisavam mais dos meus serviços. Aí, no Ministério do Trabalho, me mandaram entrar com uma acção.

– Você foi ao Ministério do Trabalho?

Lauro – Isso. E aí entrei com uma acção. Contratei uma advogada e ela fez uma acção no Ministério Público.

Da mesma maneira que, em face do despedimento, Lauro encontrou respostas institucionais nos serviços do Estado para responder ao mesmo, também o sistema previdenciário respondeu com a garantia de protecção social de um caso enquadrado nas categorias de reconhecimento do Estado, designadamente o grau



dois de incapacidades para o trabalho e a inserção de Lauro no mercado de trabalho formal.

Lauro - Aí fiquei quatro anos encostado, recebendo o auxílio-doença. Tinha que fazer perícias de seis em seis meses e de oito em oito meses. E uma de dois meses e uma de dois anos. E fiz uma agora que tou com uma garantia de aposentado por dez anos.

- Qual é a avaliação que faz das perícias?

Lauro – Me atenderam muito bem.

- Quais eram os problemas que tinha na época?

Lauro – Isso da perna e a mão com garra.

Quando reencontrei Lauro, em Setembro de 2010, os quadros reaccionais persistiam, bem como a toma de corticóides e de talidomida, indiciando, ainda, problemas de saúde decorrentes dos efeitos iatrogénicos da intervenção biomédica no seu corpo.

- Na última vez em que nos encontramos, o Dr. Francisco tinha retomado a PQT. Já passaram cerca de oito meses. Vai fazer o tratamento de um ano?

Lauro – Sim.

- E como é que tem sido?

Lauro – O tratamento agora foi justamente por causa das reacções. Além da PQT, também veio junto a talidomida. Ele até tentou me tirar a prednisona, mas teve que retornar agora, porque começou de novo as dores. Porque as dores no corpo voltaram por causa das reacções. E dá para perceber as bolinhas, já tá aparecendo uns pinguinhos nos braços.

- Durante quanto tempo teve sem a prednisona?

Lauro – Trinta dias.

- Até então não tinha tido reacções?

Lauro – Não, já tinha tido. As dores não. Agora voltaram as dores. Fez uma semana ontem que retornei a prednisona e melhorou um pouquinho.

- Essas dores, como é que são?

Lauro – É dor nas juntas, como se fosse um choque, qualquer toquezinho parece que tá tomando um choque. A cabeça também fica zumbindo.

- Mas as dores sente no corpo todo?

Lauro – Não. É nos braços, nas pernas.

- Durante esses meses até tirar a prednisona, teve sem dores?

Lauro – Sem dor.

- Quando eu fui embora, você tinha muitas dores. Depois que começou a tomar a PQT melhorou?

Lauro – Aliviou. Ficou aquela dor suportável.

- Já tomava a prednisona e a talidomida, não é?

Lauro – É. É que tem dores que a gente suporta, tem outras que não.

- Você acha que tomar a PQT fez diferença?

Lauro – Faz. Porque o tratamento pede de doze meses e na realidade deveria ser vinte e quatro. De doze meses para vinte e quatro... Porque não é uma coisa da noite para o dia, não é em doze meses que se vai expurgar o bacilo. O bacilo ainda continua. Porque é uma luta. A luta dele em sair é que dá a reacção. Eu acho que fazer os doze de novo, eu tou-me sentindo bem melhor. Com a excepção das dores.

- Você acha que os primeiros doze meses não foram suficientes?

Lauro – Não foram suficientes, era preciso mais doze meses. Tem organismos que se dão bem com os doze, até com os seis meses, mas tem outros que já precisam de mais, como é o meu caso. Aí fizeram esta experiência e tá dando certo.

- E você acha que estes doze meses vão ser suficientes?

Lauro – Eu espero que sim. Porque isso faz você ficar muito chateado, mexe com o emocional, com o sistema nervoso, mexe com outra parte do organismo.

- Você sente outras coisas a acontecer?

Lauro – É, eu fiz um exame agora e estou com cirrose por causa dos remédios. Aí tou fazendo acompanhamento, mas não lá no Curupaiti, já é noutra hospital, no Andaraí, lá na zona Oeste, na Baixada.

Para Lauro, a hanseníase era uma doença crónica e sem cura.

- Você acha que vai chegar uma altura em que não vai precisar mais de tomar medicamentos ou acha que vai precisar sempre de tomar medicamentos?

Lauro – Eu acredito que sim, sempre. Porque quando você fala tem cura, é entre aspas, né? Porque o bacilo ainda está dentro de si e a qualquer momento, ele adormece, mas ele pode acordar. E aí vêm as reacções. O que é as reacções? É ele brigando para poder sair. Ele agora tá adormecendo, mas vai chegar um momento em que ele desperta de novo. Já é a segunda reacção que eu tenho.

- Então você acha que a cura é entre aspas?

Lauro – É.

- Nunca chega a ser mesmo?

Lauro – Não.

- Você não acredita nisso?

Lauro – Não. É diferente de quando você tem uma coisa e a expurga, você sabe que saiu. Mas de uma hora para a outra, você deixa de tomar o negocinho e começa. Agora fiquei trinta dias sem predinizona e não era para eu tar sentindo dor nem nada. Mas tomando PQT, tomando talidomida. Não era para tar! É que nem pessoas que tem problema de coração, não tem que tomar remédio sempre? De repente pode dar um enfarte. E o bacilo? Ele adormece, mas ele fica dentro do corpo. Ele não pode acordar de uma hora para a outra? É que nem um rio que se cerca e você não vê um peixe, choveu, choveu, tá cheio de peixinho novo. Só da água da chuva. Não tava adormecido ali os ovos? Tendo o remédio eu tou bom. Mas qualquer medicamento que corta, ele surge.

A *testemunha subalterna* à ciência moderna apresenta, enfim, uma classificação da hanseníase que colide com, e fragmenta a, nosologia descrita pela medicina moderna e que contesta, enfim, a sua representação como uma doença curável através do emprego de uma tecnologia biomédica, independente do contexto. No mesmo sentido, a *testemunha subalterna* à ciência moderna segmenta a síntese forjada pela biomedicina entre a poliquimioterapia, a cura e a emancipação social, revelando que tanto a segunda, quanto a terceira, são mediadas por factores institucionais e extra-institucionais nutridos pelos contextos onde se movem os corpos sujeitos à primeira. Se a cura da hanseníase é convertida num objecto controverso pelas mulheres e homens portadoras desta enfermidade, a emancipação em face da última emerge fraccionada pelo não reconhecimento do Estado de quadros sintomáticos que escapam à moldura biomédica que classifica a hanseníase como uma doença infecciosa curável, mas também por factores mais latos ancorados na própria hierarquia social.

Veja-se as narrativas de Dália e de Elton ambos em posse de uma doença crónica, não reconhecida pelo Estado brasileiro como deficiência, mas também ambos habitantes de um circuito inferior de produção que os posiciona fora do mercado de trabalho formal e, logo, igualmente aquém do alcance do Estado-previdência.

Dália nasceu em Recife, no ano de 1981. Dália migrou para o Estado do Rio de Janeiro com 14 anos de idade, residindo em Pedra de Guaratiba, zona Oeste do Rio de Janeiro. No Rio de Janeiro trabalhou, sempre, como empregada doméstica.

A data de registo no IEDS é de 2000, com forma multibacilar de hanseníase, após um período longo sem diagnóstico. Dália sofre de dor crónica que a impede de trabalhar. Simultaneamente, dado nunca ter realizado descontos para a Seguridade Social, Dália vê-se excluída do acesso a qualquer medida de apoio social.

Dália - Tou tentando trabalhar. Eu trabalho só um dia. Ganho pouco mas... sempre tou tentando ter um dinheirinho porque não dá. É dor. É muita dor nos ossos que eu tenho. É assim, hoje eu tou bem. Consigo fazer tudo, mas amanhã não sei como vou acordar. Os meus ossos incham. Parece que eu levei uma pancada e que meu osso quebrou. Na mão. Mais aqui nessas juntas. Às vezes fica tipo... eu falo que é atrofiar, mas a médica diz que não, que é câibra. Aí os dedos ficam levantados. Um em cima do outro. Até na hora de dormir, eu não posso mais me mexer. Eu gosto de me espreguiçar mas eu não posso, porque me dá uma dor nas pernas que parece que tá torcendo. Eu chego a chorar. Porque se eu mexer é pior. Tem que esperar passar e dói muito. É uma dor insuportável. Aí não posso mais. No mês passado, era para vir aqui numa quinta, vim na sexta da semana depois, porque eu estava muito inchada, parecia que eu tinha quebrado o rosto, não conseguia botar o pé no chão. Aí eu vim só na sexta porque era o jeito, não ia ter mais remédio no final de semana. Aí é sempre assim. Eu falo que eu não posso marcar nada. Porque às vezes eu tou bem... Hoje eu tou bem. Mas eu não sei como é que amanhã, ou na outra semana, eu vou tar. A minha vontade é de conseguir trabalhar normal, do começo ao fim, mas eu não consigo. Eu falo: “- Doutor quero um benefício, porque tá bravo!” Só é que a assistente social fala que eu não vou conseguir.

- Porquê?

Dália – Porque eu não tenho nada físico. Só mesmo assim por dentro. Por causa das estrias. Mas elas falam que eu vou chegar lá e fazer a perícia e não vou conseguir nada. Porque não tem nada! É tipo assim, as pessoas aqui são mutiladas, não têm um dedo, não têm um braço, e eu não, eu sou mais assim... Mas se aparentemente ele olhar para mim vai falar que aparentemente eu não tenho nada. É isso que ela fala para mim. Mas as minhas estrias queimam. É um calor. Se eu pudesse ficar pelada, eu ficava. Porque é tipo assim, o soutien parece que corta, fica vermelho, arde. Mas eu nem me importo de usar roupa assim larga. Mas daqui a pouco eu nem vou poder mais isso, porque tá subindo, tá chegando no pescoço.

- Continuam a aparecer?

Dália – É. E crescendo e ficando largas. Tenho nas pernas. Tenho na bunda. Nas costas. No peito. Eu falo para o médico, daqui a pouco eu tou... como fala... pega na navalha e fica cortando... fico toda cortada! Aí ele fala que é assim mesmo, porque não pode fazer nenhum tratamento em mim porque eu tomo prednisona. Porque eu tenho reacção. Tomo prednisona, talidomida e aquele da dose, vermelhinho e branco. Eu tomo todos eles num dia. É o que me ajuda a não ter reacção. Agora se eu parar de tomar a prednisona, me dá reacção.

- Como é a reacção?

Dália – Manchas, todo o corpo fica com manchas de novo, a minha pele fica escura, e a dor fica pior ainda.

- Onde tem dores?

Dália – Nas juntas. Mesmo tomando eu tenho. Mas se eu não tomar é pior. E vem febre junto também. Eu falo para ele que eu não melhorei nada. Porque eu tenho reacção tudo de novo. Se eu parar de tomar o remédio. Só que hoje eu tomo menos. Antigamente eu tomava oitenta. Hoje em dia eu tomo dez num dia, quinze no outro. Quando eu tou com reacção, em casa mesmo eu tomo os vinte. Ele falou para eu tentar, mas quando eu não consigo, eu tomo os vinte. Mas para quem tomava muito... Por causa da talidomida é que eu consegui baixar. Porque se eu não tivesse com a talidomida, eu tava bem com os cem. Graças a Deus ele passou isso. Eu não posso engravidar, não é? Eu falo para ele: “- daqui a pouco, vou adoptar filho”. Porque eu já tou com vinte e oito. Se até aos trinta e cinco eu parasse de tomar o remédio... eu queria ter filhos. Aí eu penso, meu sonho é ter um filho, mas como? (...) Depois que eu tomei talidomida... e pela minha vida mesmo, eu desencantei, eu tou muito mais fechada. Eu quero ficar em casa e não gosto mais de sair. Antigamente eu gostava muito de danças, essas coisas. Eu gosto muito de balada, porque eu gosto de dançar solta. Agora eu deixei. Porque eu não tenho ânimo. Namorar eu não posso, porque eu tenho medo de engravidar. Acabou para mim. Não tem mais aquela alegria que eu tinha. Eu chego no final de semana, fico em casa. Domingo é como se fosse dia de semana. Domingo sempre tem mais festa, né? Para mim, segunda a segunda é uma coisa só.

Para Dália, a cura da hanseníase oferece-se como uma miragem inalcançável, tendo já recebido tratamento para recidiva da doença por mais de uma vez, sem uma conclusão dos sintomas que turvavam o seu sentimento de si, a sua socialidade, mas também a sua subsistência económica.

Dália – Olha, eu paro e volto. Já faz um ano que eu comecei a tomar de novo. Já tomei três doses nesse tempo. Como ele não vê melhoras, e tou sempre com reacção, passa para eu tomar a dose. Quando eu tomo a dose melhora de novo. Aí não tem muita reacção. Tem menos. Esse mês eu ia ter alta, aí ele passou mais um mês. Quando passar este mês, ele vai dar um tempo, ver se eu tenho reacção e aí ou pára de vez ou retoma de novo.

Termino a incursão pelos universos de sentido da *testemunha subalterna* à ciência moderna pela voz de Elton, cuja narrativa espelha com particular limpidez as diversas portagens ao acesso à utopia biomédica da hanseníase como uma *doença como outra qualquer*.

Elton nasceu em 1980, no Rio de Janeiro. Vivendo na Cidade de Deus, Elton trabalhou, sempre, como ajudante de serralheiro. Com um baixo nível de escolaridade, pertencente a uma família com baixos recursos económicos e elevados problemas sociais, o percurso de vida de Elton tocou o uso de drogas, a criminalidade, a prisão e a experiência de uma doença com traços de cronicidade que o segregaram do mercado de trabalho e da esfera regular de socialidade. Ouça-se Elton acerca do seu lugar de enunciação.

Elton – Tipo assim. Eu moro com a minha mãe, mas eu tenho a minha casa. Eu fico lá na casa da minha mãe, mas às vezes a minha mãe bebe e arruma a maior briga. Então, eu tendo a minha casa, fico na minha casa. Mas moramos perto.

- Onde você mora?

Elton – Eu moro na Cidade de Deus. Meu pai e minha mãe se separaram por brigas. Eles brigavam muito. Quando a gente era criança, a minha mãe abandonou a gente. Meu pai é que criou a gente. Meu pai ralou para caramba. Éramos cinco irmãos. E a minha mãe abandonou a gente para ir morar com outro cara. É uma coisa muito triste, você ver a passagem da sua vida até ao dia de hoje. Eu nunca tive um apoio legal da minha família. Tive mais apoio de outras pessoas de fora. Tem até uma pessoa que eu chamo de mãe e outra que eu chamo de pai. Tratam-me melhor que a minha própria família. Porque às vezes a tua família não te trata na pureza, te trata mais na falsidade, com interesse em alguma coisa. A minha família só vive de briga! Eu fico triste. Aí eu não posso ficar triste, porque daqui a pouco começo a passar mal. Se eu ficar em casa, deitado, pensando no problema da minha família... Eu penso na minha mãe. Que a minha mãe não trabalha e mora junto com três crianças, vivendo de bolsa família. Aí eu trabalho com meu pai na loja e junto algum dinheiro para ajudar a minha mãe.

- Essas crianças são netos?

Elton – São netos dela. Porque a minha irmã é a maior irresponsável. Tem seis filhos, minha mãe cria três. Para a criança não passar necessidade no estudar. Porque se depender da minha irmã, a criança não estuda. A criança não tem uma alimentação, porque ela dorme até tarde. Aí alimenta-se de besteiras. Ela tem internado um filho dela. Tava com anemia e com água no pulmão. Eu acho que por eu tar pensando muito nos problemas da minha família, o meu problema acaba se agravando.

O seu “problema”, ou seja, a hanseníase, fora diagnosticada em 2005, com forma multibacilar. Atente-se nas trajetórias terapêuticas de Elton, perturbadas quer pela ineficiência dos serviços de saúde públicos, quer pelo seu posicionamento social no circuito inferior da sociedade brasileira e carioca, em particular.

Em primeiro lugar, quando os primeiros sintomas de hanseníase assomaram na superfície do seu corpo, Elton recebeu um diagnóstico de uma patologia dermatológica, comum à comunidade onde habita.

- Como é que começou em si?

Elton – Eu tinha uma mancha e coçava. É que nem a minha irmã, a minha irmã tem várias manchas. Ela acha que é um pano branco, eu também não sei. Então essa eu ia coçando, e quando eu ia coçando, ela ficava grossa, e aí eu falava: “- isso é pano branco?” Aí eu ia no médico e falava: “- Doutor tem alguma coisa de errada, isso não é pano branco não”. E ele falava: “- e porquê?”, “- porque eu coço e ela fica grossa”. Ainda mais quando eu pegava sol, a mancha ficava inchada.

- E o que é que o médico dizia?

Elton – O médico falava: “- toma esse remédio aí. É pano branco.” Aí me dava um remédio para eu beber. Tipo nizoral. Passava pomada. Aí comia até enxofre na comida, cara. Eu falava: “- mãe tem alguma coisa errada. Eu botei enxofre na comida, que negócio é esse de botar enxofre na comida mãe? E eu bebo o nizoral e nada de solução.” E ia de novo no médico.

O tempo foi passando e o diagnóstico de hanseníase somente arribou numa ida de Elton ao IEDS. Porém, o tratamento poliquimioterapêutico para hanseníase multibacilar foi interrompido aquando da sua detenção. Foi através da sua família que Elton retomou o tratamento na prisão e foi, também aí, que recebeu alta por cura, sem qualquer exame médico.

Elton - Esse período em que aconteceu mais essas coisas foi quando eu tava preso. Lá não tinha atendimento adequado. Eu vinha cá. Aí minha família levava o meu remédio e eu tomava direitinho o meu remédio. Eu bebi o remédio e não passei por uma nova avaliação, entendeu? Eu acho que... falo as coisas a sério. Olha a pessoa tem uma doença e para dizer que você está realmente curado daquela doença você tem que passar por uma avaliação. Você passando por uma avaliação e aí constando que você deu negativo, aí sim, você vai receber alta. Ele me deu a alta quando eu tava preso. Cortou meu remédio. Minha família é que vinha aqui e pegava o meu cocktail e levava para mim e eu bebia. Bebia direitinho. Aí me deu alta. Tá escrito aí: “paciente recebeu alta sem avaliação médica”. Eu fico chateado por causa desse negócio.

Esse facto acrescido à persistência de quadros reaccionais gera uma crise de credibilidade na intervenção biomédica que termina com o questionamento da informação veiculada sobre a doença e, em particular, acerca da sua curabilidade.

- Então conte lá, está revoltado porquê?

Elton – Eu trato isto já há o maior tempão. Já deve ter uns quatro anos. Eu fiquei com um problema porque perdi a firmeza do meu braço devido a esta doença. Eu trabalho mas... Eu trabalho na oficina do meu pai e não posso pegar pesos porque eu perdi a força do braço. Esse nervo aqui dói. Às vezes eu fico de cama. Tem uma prednisona de vinte miligramas que ele passou uma receita aqui, se eu não beber esse remédio aí, eu fico de cama. Aparece umas manchas vermelhas. Dói. Aparece vermelho no rosto. Então eu vou ter que tomar esse remédio aí até quando? Eu falo para o Dr. Francisco que isso não é brincadeira, porque eu fiquei dependente desse remédio, porque se eu não beber, eu fico tossindo, eu fico com febre, eu não ando, fico com dores nas pernas. Então, isso dificulta para mim, porque se eu andar muito, eu fico cansado, se eu fizer muito esforço doem-me as pernas. Então eu vou ficar como? Como é que eu vou arrumar um emprego? Como é que eu vou trabalhar, se eu continuo com essa coisa aí na minha vida, eu fico chateado com isso... Sou novo, fiz 29 anos no mês passado. Eu tou tratando isso desde 2005. Eles falam que eu vou ficar muitos anos. E eu fiquei com um problema na minha mão, entendeu? Porque às vezes eu não tenho firmeza, e tenho estes dois dedos que doem. E eu fico sempre assim, se eu parar eu fico assim [mão em garra] Esta parte aqui dói.

À crise de credibilidade em torno da biomedicina, adita-se uma incapacidade para trabalhar, ditada não somente pelo quadro somático de Elton, mas também pela sua baixa escolaridade que restringe o acesso ao trabalho a funções que requerem força física, ou seja, a um mercado de trabalho não qualificado, revelando como a exclusão provocada pela acção da hanseníase no organismo não é independente de processos anteriores de posicionamento na organização e hierarquia social. Ora a mesma exclusão social emparelha-se na exclusão epistémica no encontro clínico, reforçando-se mutuamente.

Elton – Eu ouvi cara, mas eu nunca soube o que era isso. Eu vi porque tinha uns panfletos ali em cima e eu, por curiosidade, ia ler, mas eu nunca soube o que é que era isso.

- O médico não explicou? Ninguém explicou?

Elton – Ninguém explicou. Eu passei uma vez na sala do serviço social. Mas eu pergunto às pessoas que tão ali fora. Houve uma moça que me disse assim: “. a hanseníase é como se fosse uma lepra”. E eu: “- pô, como assim?” E ela: “- só



se agravar legal. Mas antigamente eles não falavam que era hanseníase, falavam que era lepra”. Mas me explicar direitinho o que é que era essa doença, nunca ninguém me explicou não.

- O que é que você gostava de saber sobre a doença?

Elton – O que eu queria saber era isso, olha só, minha curiosidade é saber... essa doença aconteceu na minha vida, acho que ela tá amarrada e eu não tenho mais, até quando eu vou ficar tratando esse negócio? Até quando é que eu vou ficar com isso? Porque eu fiquei com problemas no nervo, há bocado eu senti uma dor aqui assim, você sabe o que é chorar de dor? Só no braço, acredita? Eu sentia dor só no braço. Eu nunca vi isso na minha vida. Só num braço. Mas chorar de verdade. Eu tinha dor no braço, eu queria bater com o braço na parede. Eu fazia assim com o braço. Eu virava o braço de tudo quanto era jeito e o braço sempre doendo, eu chorando de dor. Nunca me explicaram. A hanseníase é isso aqui. As consequências que ela pode trazer, é isso aqui. É isso que você sente, é por causa disso, é isso mesmo. Nunca tive... como se fosse assim uma palestra, né? Eu falo assim, porque eu faço palestra de diabetes.

- Você é diabético?

Elton - Sim. Então eu dou uma palestra e explico direitinho. A diabetes é isso, você não pode machucar, você não pode isso, você não pode aquilo. Deixo o paciente ciente. Então eu acho que pela hanseníase também deveria ter uma palestra sobre isso para deixar o paciente ciente, porque eu não sei nada, vou-te falar a verdade. Eu não sei nada!

Os ciclos de exclusão evidenciados na narrativa de Elton auto-alimentam-se, alcançando, enfim, o sentimento de si que, como se verá, é indissociável de uma relacionalidade informada por processos mais latos de classificação do corpo e do género.

Elton - Então o que é que acontece? Eu sinto muitas dores nas pernas. Se eu ficar muito tempo em pé, sinto umas dores nas pernas, como eu tou sentindo agora. Eu não sei o que é que é isso, entendeu? Se é a consequência da hanseníase ou o que é que a hanseníase causa. A hanseníase é uma doença assim, se você não tratar direitinho, você fica com problema assim e assado e tal. Eu nunca soube disso. Eu já li um panfleto falando que a hanseníase, por exemplo, afecta o nervo e tal. Eu sinto dores aqui no nervo. Eu nem ando descalço mais cara. Não consigo andar descalço. Outro dia tava andando de bicicleta e o chinelo caiu do meu pé. Porque eu não sinto às vezes o meu chinelo no meu pé. Eu falo essas coisas e eu fico chateado. Eu ando e às vezes o chinelo quer sair do meu pé, entendeu? Eu não sinto o meu pé. Às vezes eu quero jogar uma bola descalço, quero correr com o meu filho, que eu tenho um filho de seis anos, eu nem fico com o meu filho. Eu só ando de ténis. Eu sinto o pé dormente. Eu fico insensível. Dói o meu pé. Eu machuco o dedo do meu pé e não sinto. Eu jogava bola descalço, eu corria descalço. Uma vez rebentou o

meu chinelo no festival de pipa, aí eu fiquei descalço, não tinha chinelo. Aí eu falei assim: “- acabou a minha diversão”. Porque eu não vou conseguir correr, tem várias pedras no terreno. Várias pipas voando e eu sentado lá, querendo correr e sentindo aquele formigamento no pé, a queimação no pé, e o pé doendo, porque se eu pisar na pedra dói. Cada vez me revolta mais isso. Porque eu era um cara normal. Eu jogava à bola descalço, eu corria. Então dá aquela tristeza. Queria andar descalço. Eu gostava! Às vezes você queria jogar à bola com a galera e você jogava de chuteira mas a maneira era correr descalço. Eu nem jogo mais bola direito. Eu tinha um pique, já não tenho mais aquele pique. Eu tinha uma força, já não tenho mais aquela força. Eu fazia flexão legal, malhava maneiro. Outro dia falava para a Luciana do serviço social que quero trabalhar, porque a minha mãe depende de mim. Eu trabalho na oficina do meu pai, mas eu não posso pegar peso. Fui trabalhar numa cobertura que eles trabalham lá e eu não consegui pegar o peso. Mas aí... eu sou discriminado pela minha família. Você acredita? Não gosto de falar isso porque eu fico triste. Eu tenho um irmão que me discriminou muito porque ele fala que eu não presto para nada. Às vezes ele precisa de mim para pegar alguma coisa e eu não consigo pegar. Então essa discriminação dele me atinge muito. Eu sempre trabalhei. Eu sempre ajudei o meu pai. Eu sinto falta de trabalhar. Todo o mundo trabalha agora numa obra e ele fala assim: “- não dá para tu não, o negócio lá é sinistro, é pedreira e tal, é de ficar em pé, tem que pegar peso”. Como é que não dá para mim? Eu tenho 29 anos. Eu sou saudável. Então ele me discrimina dessa forma, de eu não poder... trabalho não é para mim. Eu tenho que ajudar o meu pai. Ele já tem 74 anos. E também se eu não trabalhar com o meu pai para ganhar um dinheiro, eu vou ficar sempre dependente dos outros. Porque eu não trabalho, nem tenho ajuda de nada, do INSS.

A sobreposição de diferentes camadas de exclusão na biografia de Elton, termina no paradoxo de um *giro biomédico* que publicita a cura da hanseníase para proteger a cidadania das pessoas portadoras, alegando que a tecnologia de cura provida pela biomedicina oferta a emancipação social das mesmas, e a liminaridade social de uma doença experienciada como crônica, cujos quadros sintomatológicos ao se conterem na dor, enquanto uma “categoria clínica sem sanção oficial, uma categoria anômala” (Kleinman *et al.*, 1994: 4), cuja invisibilidade reforça a sua incomunicabilidade (Jackson, 1994), não é reconhecida pelo Estado como deficiência provocada por uma doença que, afinal, é apresentada oficialmente como tendo cura e, enquanto tal, não merecendo uma discriminação positiva pelo mesmo Estado.

Elton – Eu já tentei lá no INSS para receber o auxílio doença e ninguém me deu informação direito. A moça falou: “- você não tem direito nenhum”. Aí eu falei: “- eu já trato isso há muito tempo”. Porque eles falam que é uma doença que tem cura. Só encostam as pessoas... não sei como é que é isso... não

adianta eu tentar falar porque não me explicaram direito. Eu queria porque eu não tenho condições de trabalhar. Por exemplo, se eu arrumar um emprego e vir que tou legal e posso trabalhar, aí com certeza, eu dependeria do meu emprego, do meu salário. Mas se eu não tenho condição e possa receber alguma coisa, ter o meu direito, com certeza eu queria. Mas eu não sei. Eu fui no INSS e você encontra cada pessoa lá na frente! Eles te tratam mal. Você vai ali para esperar e não te informam legal. Você entra de uma forma e sai da mesma forma. E agora? Aí tu quer buscar uma informação e vai para onde? Eu fui lá, fiz exame. Perguntaram: “- você tem como provar?”.

Como provar que a classificação biomédica da hanseníase como doença infecciosa e curável colide com universos experienciais compostos por múltiplas camadas de exclusão epistémica, social, económica e política?

Lembrando a voz de Farmer (2010) acerca da modelação por uma ideologia neoliberal de categorias de evidência que fornecem os traços que desenham as estratégias de governamentalidade das enfermidades, merecerá perguntar-se se serão prementes categorias de evidência alternativas que respondam às evidências epidemiológicas, mas também sociológicas, alternativas, como diria Biehl (2007), granjeadas por uma auscultação ampliada da *testemunha subalterna* à ciência moderna que descerra o trilho para uma epistemologia das consequências, mas também para uma ecologia de saberes no campo da saúde, informada por um pensamento pós-abissal sobre a lepra.

### 5. 7. O *giro biomédico* em difracção

As narrativas das mulheres e homens, a receberem, nos seus corpos, tratamento biomédico para a doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, tecem, a partir de diferentes lugares de enunciação, ancorados em paisagens sociais e morais distintas, conhecimentos situados que estilhaçam a síntese entre a tecnologia poliquimioterapêutica, a cura da doença de Hansen e a emancipação social das pessoas portadoras, sobre a qual repousa a política ontológica forjada

para a doença de Hansen na escala transnacional e propagada, pelo globo, como um conhecimento-emancipação.

Se o exame da topografia classificatória e institucional divergente que escolpe a doença de Hansen nas paisagens portuguesas e brasileiras, identificou as variáveis dependentes que medeiam, ou seja, que pincelam matizes diferenciados num mesmo objecto, desdobrando-o) a medicalização desta enfermidade em dois contextos do Norte e do Sul Global, a inquirição da clínica laborada, na escala local, em ambos os países, desfraldou como a prática biomédica convive com incertezas que desestabilizam os enunciados que estribam os sistemas deterministas das políticas públicas engendradas tanto na escala transnacional, quanto nas correspondentes escalas nacionais.

Porém, tanto a mediação das escalas nacionais, quanto a incerteza assomada na clínica, deixam intacta a caixa-preta composta pela política ontológica forjada para a doença de Hansen na escala transnacional. Como se viu, a última alicerça-se na farmacêutização da saúde pública, através da distribuição e aplicação de uma dada tecnologia, anunciada como um dispositivo, simultaneamente, de cura e de emancipação, impérvio ao contexto. Ora, como se concluiu, também, quer as respostas institucionais gizadas nas escalas nacionais, quer a clínica praticada nas escalas locais, fazem um emprego standardizado da última.

Incólume às diversas mediações históricas, políticas, sociais, simbólicas, mas também profissionais a que é sujeita, é pela experiência incorporada das pessoas cujos corpos constituem o seu território de actuação que a tecnologia poli-quimioterapêutica, enquanto caixa-preta disseminada pelo mundo como um localismo globalizado, sofre uma suspensão inquisitiva que a abre com a chave da controvérsia gerada por uma crise de credibilidade em torno dos postulados que a mantinham cerrada e em circulação pelo globo no regaço de um consenso hegemónico.

Essa crise de credibilidade, que desagua na controvérsia, advém de uma *intencionalidade pragmática* que avalia a ciência moderna a partir das suas consequências. Recapitule-se o conceito de epistemologia das consequências,

enquanto alicerce epistemológico que previne o relativismo entre diferentes saberes:

A ecologia de saberes não concebe os conhecimentos em abstracto, mas antes como práticas de conhecimento que possibilitam ou impedem certas intervenções no mundo real. Um pragmatismo epistemológico é, acima de tudo, justificado pelo facto de as experiências da vida dos oprimidos lhe serem inteligíveis por via de uma epistemologia das consequências. No mundo em que vive, as consequências vêm sempre primeiro que as causas. (Santos, 2007: 33)

É, enfim, por via de uma epistemologia das consequências que ângulos obscurecidos do objecto (aqui divisado por um *caleidoscópico* de diferentes saberes e respectivos lugares de enunciação) são iluminados, ao colidir num signo que, do ponto de vista incorporado, é impermeável aos raios de luz, produzindo, assim, uma difracção no trajecto dos últimos.

Esse signo é, justamente, aquele que, por um lado, constituiu o cerne do pendor soteriológico da prática biomédica, mas também da sua legitimação no espaço público, através do seu manejo discursivo, nos níveis macro-social e intermediário de organização social, enquanto epítome do projecto interventivo da biomedicina no corpo-próprio e no corpo-social. Por outro lado, o mesmo enforma o cimento que robustece a simbiose entre os fitos do médico e os do paciente, na relação que se estabelece entre ambos, no nível micro-social e individual. Mas o referido signo fornece, ainda, a argamassa do aparato de produção contemporâneo da doença de Hansen nas diferentes escalas de forja das respostas institucionais a esta enfermidade, tendo impulsionado um *giro biomédico* na dialéctica entre a cidadania das pessoas portadoras e o bem público que resgatou a missão soteriológica da biomedicina para a sua jornada bélica contra o dis-aparecimento da doença de Hansen nas paisagens desenhadas pela epistemologia moderna e por um sistema económico capitalista.

Falo no signo da cura que, sendo mirado pelas pessoas com doença de Hansen enquanto horizonte da relação que estabelecem com a biomedicina no seio de uma hegemonia que classifica a última como uma “arte de curar” (Camargo Jr., 2005: 189), não obstante o seu declive histórico para uma ciência das doenças, instiga-as a vocalizar uma controvérsia que difracciona os próprios

termos em que se apoiam os discursos biomédico, institucional e jurídico-legal contemporâneos que enquadram a doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial moderno.

Como se viu, a partir das suas narrativas, ascende a seguinte perplexidade: porque algumas pessoas infectadas com doença de Hansen e tratadas com a mesma tecnologia biomédica, tanto em Portugal, quanto no Brasil, se sentem curadas e outras não?

Mais, no lastro dessa perplexidade, emerge uma hermenêutica para a doença que difracciona a própria nosologia biomédica esculpida em finais do século XIX e arraigada no *giro biomédico* que estampa o actual e terceiro período da história moderna da doença de Hansen. Em verdade, a *testemunha subalterna* à ciência moderna, ao fazer uso de uma epistemologia das consequências difracciona a própria fronteira entre o normal e o patológico que, como demonstra Canguilhem (1991), constitui a matriz classificatória de onde emanam as práticas biomédicas de restauração da normalidade aos organismos em alegado desvio patológico e, acrescentar-se-ia, das políticas públicas nas quais se enlaçam, lembrando que a descrição da normalidade se justapõe à valoração da norma, endereçando a dialéctica entre normal e patológico para a produção do sujeito-cidadão e do seu par oposicional, o objecto.

Ora, ao invés de situar na idiosincrasia biológica de cada organismo humano, a resposta à controvérsia em torno do signo da cura e às controvérsias que a primeira arrasta na sua esteira, uma análise fina das narrativas providas por uma *testemunha subalterna* à ciência moderna, em paisagens esculpidas por topografias históricas discordantes, desvenda convergências e divergências entre as mesmas que apontam um trilho analítico para uma difracção que se desgarrar da hegemonia da hermenêutica biomédica sobre a corporalidade humana, confinada essa a uma tautologia que demarca a natureza da cultura através de um trabalho de purificação, sediando-se, justamente, no nó górdio de intersecção de uma e outra.

Rodemos o *caleidoscópio* em difracção instigada pela *testemunha subalterna* à ciência moderna e miremos, em ordem inversa, os termos da síntese discursiva

(que viaja pelo globo como um localismo globalizado de feição hegemónica, transportando uma tecnologia a ser descarregada nos corpos de mulheres e homens com doença de Hansen, modelando-os) entre poliquimioterapia, cura da doença de Hansen e emancipação social das pessoas portadoras.

### 5. 8. A re-socialização do estigma

Na orla da liminaridade sofrida pela leprologia moderna, durante o segundo período da história moderna da doença de Hansen, entre 1948 e 1982, a noção de estigma foi aspirada para o interior da turbina que gerava, no interior da disciplina leproológica, uma ruptura epistemológica que convertia o seu anterior modelo explicativo em senso comum.

No lastro do novo modelo explicativo biomédico sobre a doença de Hansen, seguiu, então, uma nova hermenêutica para o enlace entre o estigma e esta enfermidade que se cimentou no *giro biomédico* na dialéctica entre a cidadania das pessoas portadoras de doença de Hansen e o bem público (no terceiro e actual período moderno desta enfermidade, inaugurado em 1982), com a argamassa de abordagens funcionalistas (ver Deacon, 2006) ao estigma, produzidas no campo teórico do estigma relacionado com a saúde que emergiu para o caso do HIV-SIDA (Brakel, 2006).

Foi, por conseguinte, no bojo desta trajectória que o discurso biomédico sobre o estigma sofreu uma metamorfose que deslocou o último para o interior de um programa educativo que, ao invés da pedagogia profiláctica implementada no primeiro período da história moderna da doença de Hansen (ocorrido entre 1873 e 1948) que insuflava o temor do toque contaminante na opinião pública em vista à preservação profiláctica do bem comum, identifica o estigma, simultaneamente, como responsável pela exclusão social das pessoas portadoras de doença de

Hansen e obstáculo à missão soteriológica da biomedicina, nomeadamente no que respeita ao diagnóstico e à aderência ao tratamento biomédico.

Não cabendo, aqui, uma análise histórica do estigma enlaçado na doença de Hansen, no seio dos universos judaico-cristão e iluminista que escoram, em parte, a modernidade ocidental que obrou a medicalização desta enfermidade, realizada noutra lugar, nem tão pouco um exame da relação entre a construção identitária pelas disciplinas modernas e processos de identificação, movidos pelas pessoas representadas pelas primeiras, que não lhes são, necessariamente, analógicos (Hall, 1996), atendo-me, aqui, ao exame, a partir da etnografia enquanto técnica que produz evidências alternativas, da produção discursiva contemporânea acerca do nexos entre doença de Hansen e estigma que reescreve o último como categoria explicativa tanto dos insucessos do programa biomédico de cura e de profilaxia da doença de Hansen, quanto da exclusão social das pessoas portadoras.

Isso mesmo foi constatado na ponderação crítica do discurso biopolítico emitido na escala transnacional, mas também na cartografia de paisagens morais divergentes na escala nacional que, não obstante as clivagens históricas no processo de medicalização da doença de Hansen, desenhadas a partir do segundo período da história moderna desta enfermidade, persistem em colher depoimentos de actores institucionais que apontam o estigma enlaçado na doença como barreira central quer ao programa biomédico de contenção da doença no espaço público, quer à emancipação social das pessoas portadoras.

Sob essa reescrita, subjaz uma hermenêutica densamente funcionalista que atribui a exclusão social das pessoas portadoras de doença de Hansen ao medo colectivo do contágio e da deficiência, enquanto resposta emocional e psicológica, a ambos, de teor defensivo. Esta hermenêutica é reificada por estudos desenvolvidos no campo da psicologia e da psicologia social que, como apontam Farmer e Castro (2005), ao dirigirem o enfoque analítico quer para as percepções individuais do estigma (numa aposição altamente problemática e cristalizadora entre grupos de pessoas classificadas como estigmatizadoras e outras como estigmatizadas), quer para o que seriam as representações sociais de uma dada doença, descontextualizam historicamente os processos de estigmatização e



ontologizam o estigma como consequência natural da doença. Ora os corolários de uma naturalização do estigma fazem-se sentir não somente na sociabilidade quotidiana, mas reflectem-se, igualmente, nos programas biomédicos que enformam as políticas públicas para a governamentalidade de processos de dis-aparecimento no tecido social.

Atentando na moldura discursiva, provida pelo *giro biomédico*, no terceiro período da história moderna da doença de Hansen, para o estigma, descortina-se como a mesma perpetua uma ontologização do estigma como consequência natural e universal de uma doença descrita como contagiosa e incapacitante que, por sua vez, desemboca em políticas públicas que medicalizam a inclusão social das pessoas portadoras, constringindo, simultaneamente, a dialéctica entre inclusão e exclusão à simbiose entre a intervenção biomédica e a feição simbólica da patologia, descartando, em suma, uma ponderação das motrizes socioeconómicas e políticas que alavancam a mesma dialéctica.

Logo, se a medicalização de processos de dis-aparecimento no relevo social comporta uma despolitização da doença, também a medicalização de dinâmicas de des-estigmatização de determinados grupos de pessoas homogeneizadas sob o traço metonímico e compulsivo do estigma reifica a despolitização desse mecanismo que marca para diferenciar negativamente.

É neste sentido que a actual política ontológica transnacional para a doença de Hansen, ao sintetizar a cura da doença, através de uma tecnologia biomédica, com a emancipação social das pessoas portadoras, identificada esta com o resgate biomédico ao grilhão do estigma, repousa em “alegações imodestas de causalidade” (Farmer e Castro, 2005: 53) que universalizam o estigma como consequência natural da doença, e que reificam e reproduzem o que Parker e Agletton (2003) nomeariam como a des-socialização do estigma, isentando a agência histórica de relações de poder desiguais na tessitura de processos classificatórios gestantes da exclusão epistémica, política e social de grupos subalternizados.

Precisamente, e como aventam Farmer e Castro (2005), invocando o pedagogo brasileiro Paulo Freire, a des-socialização (Parker e Agletton, 2003) do estigma no âmbito dos estudos acerca do mesmo relacionado com a saúde, conduz à “sectarização” (Freire *apud* Farmer e Castro, 2005: 58) da dialéctica entre a inclusão e a exclusão sociais das pessoas portadoras de uma dada patologia que, por sua vez, desagua em teorias que conduzem à inacção.

Ou seja, a naturalização do vínculo entre a doença de Hansen e o estigma, historicamente robustecido pela conversão da primeira numa metáfora com emprego adjectival (Sontag, 1991) que fornece um epítome simbólico do segundo (Cruz, 2008), adita força a uma governamentalidade global da doença de Hansen emoldurada por um paradigma biomédico que restringe a compreensão da enfermidade, e dos processos sociais que lhe são contíguos, a uma *monocultura da corporalidade* biologizante, individualizante e atomista.

Se os estudos culturais desmentem tanto a universalidade do estigma enlaçado na doença de Hansen (Lewis, 1987), quanto daquele que segue na pegada da deficiência no sistema-mundo moderno/colonial (Pereira, 2008), as narrativas das mulheres e homens portadoras de doença de Hansen e a receberem tratamento biomédico em Portugal e no Brasil, gizam um nexos entre a doença de Hansen e o estigma que diverge daquele pincelado pela retórica biomédica, ao incluir vértices políticos, sociais e económicos que aditam profundidade sociológica e histórica à escultura contextualizada do estigma. Nesse sentido, as narrativas mencionadas apartam-se de uma exegese que ontologiza o estigma como consequência natural da doença e aproximam-se da hermenêutica proposta por Farmer e Castro (2005) que equacionam o estigma como a “ponta do iceberg” de desigualdades que fendem o tecido social:

De facto, o estigma é, frequentemente, apenas a ponta do iceberg; porque é visível e geralmente aceite no discurso da saúde pública sem uma qualificação mais aprofundada, o termo tem servido frequentemente como uma forma de prestar uma consideração abreviada a desigualdades sociais poderosas (...) que são muito mais difíceis de identificar e de conceptualizar. (Farmer e Castro, 2005: 53)

Com efeito, as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, desencobrem divergências nas experiências do estigma e da discriminação associados à doença, que desvelam como ambos os processos se enlaçam em dinâmicas políticas mais latas, mas também como pendem a reforçar as mesmas.

Assim, em Portugal, o arquivamento da doença de Hansen como uma *doença residual* insufla dinâmicas de estigmatização das pessoas com doença de Hansen, sobretudo, em esferas institucionais de sociabilidade. Com efeito, e como se viu, é mormente na interação com os serviços públicos de saúde que desponta uma classificação estigmatizante da doença de Hansen. Nessa vereda, verifica-se como o silenciamento público das pessoas com doença de Hansen, em Portugal (subsequente a um arquivamento da doença que exauriu da passagem à história a memória das mulheres e homens sujeitas ao internamento compulsivo, no primeiro período da história moderna desta enfermidade no país), sublinhou o traço da exterioridade cravado na doença de Hansen, aditado, na contemporaneidade pela incidência da enfermidade em corpos migrantes que, como explicita Fassin (2007) para o caso do HIV-SIDA na África do Sul, pende a suscitar uma sobreposição entre diferentes mecanismos de ostracismo social. Este abuso do esquecimento ensombra, por conseguinte, a persistência do que merece ser designado como um estigma institucional que alimenta uma “discriminação estrutural” (Yang *et al.*, 2007: 1527) das pessoas com doença de Hansen, arraigada na iteração de significados adscritos a esta enfermidade, com um lastro histórico numa “superioridade posicional flexível” (Said, 2004: 8) das elites religiosas, médicas e políticas, face às pessoas com doença de Hansen, em diversos períodos históricos. Essa discriminação estrutural espelha-se nas portagens simbólicas à participação das últimas na esfera pública e institucional como sujeitos políticos, com corolários quer no cuidado médico que recebem, quer nas suas relações laborais, quer, ainda, na esfera de socialidade mais próxima, induzindo um silenciamento que, muitas vezes, conduz ao “exílio social” (Coleman, 2006: 147).

Em torno, no Brasil, as experiências de estigmatização e de discriminação das pessoas com doença de Hansen sediam-se menos na esfera institucional e ancoram-se mais nas correntes extra-institucionais que segregam populações periféricas para um circuito inferior de produção e de acesso a bens e serviços públicos. Em verdade, tanto a estigmatização, quanto a discriminação de pessoas com doença de Hansen, no Brasil, emerge nas narrativas, aqui expostas, como sendo inextrincável de um entalhamento em diferentes camadas de subalternização que endereçam para categorias de opressão arredadas da patologia em causa, como a da doença de Hansen. Ou seja, a exclusão social que se entrincheira na experiência social da lepra enlaça-se numa “violência estrutural” (Farmer, 2004: 307; 2010: 203) que fracciona a montante da doença a dialéctica entre a inclusão e a exclusão sociais. É Farmer (2010: 203) quem propõe o conceito de “violência estrutural” para ponderar o exercício disseminado e sistemático de uma opressão que sendo, ao mesmo tempo, estruturante e restritiva da agência dos grupos oprimidos, se converte em violência incorporada:

... as formas através das quais a pobreza e a iniquidade épicas, com as suas histórias profundas, se tornam incorporadas e experienciadas como violência. (Farmer, 2010: 203)

Porém, os significados que circulam entre a doença de Hansen como uma doença à parte e a hanseníase como uma doença *como outra qualquer* desenham uma feição residual associada à pobreza que, sendo comum a ambos os signos, se agrega, a jusante, numa sobreposição de diferentes camadas de exclusão. É, assim, que as experiências de estigmatização mais marcantes, contidas nas narrativas, aqui, oferecidas, remetem para sucessivas portagens sociais (como a baixa escolaridade) ao acesso a trabalho qualificado e/ou formal que reverte numa vulnerabilidade acentuada à discriminação laboral, devido à oclusão da doença de Hansen, ou mesmo à exclusão do Estado-previdência que, por um lado, não alcança sectores da população que vivem fora do mercado formal e, por outro lado, falha em reconhecer quadros de deficiência associados ao que é classificado como grau um de incapacidades, ou seja, que não ostentam uma visibilidade motora, no âmbito de um paradigma que desenha a doença de Hansen como uma doença curável. Nesse sentido, em ordem a ponderar a exclusão social das pessoas

com doença de Hansen no Brasil, é imperativo ampliar o olhar a uma violência estrutural que esculpe, no quotidiano, camadas sobrepostas de subalternização que se reforçam mutuamente e que apelam a estimar o estigma associado à doença de Hansen como um “estigma estratificado” (Deacon, 2006: 422). Por fim, se a construção vernacular do signo da hanseníase como uma doença *como outra qualquer* aparenta ter especial eficácia na possibilidade que oferece a um espaço de diálogo explicativo sobre os significados que contém, mais aceleradamente inviabilizado pelo pronunciamento do signo da lepra, no que seria uma diferenciação obrada pelo uso de termos distintos entre respostas deliberativas (Reeder, 2008), ou seja, que se desenvolvem a partir de um processo reflexivo aberto ao diálogo, e respostas automáticas (Reeder, 2008), isto é, que despoletam uma associação imediata a imagens que accionam uma rejeição não reflexiva, a efectiva metamorfose da lepra numa doença *como outra qualquer* é irreduzível a um processo discursivo, estando, antes, dependente da sua escultura fenomenológica no corpo-próprio que, por sua vez, condiciona a intersubjectividade que promove a cimentação de uma nova imagem pública da doença. Mais, a forja da hanseníase como uma doença *como outra qualquer* aparenta, ainda, ser reforçada ou desvigorada pela reconstrução pública do signo da lepra, para o que as políticas de reparação histórica, movidas pelas pessoas sujeitas ao internamento compulsivo no primeiro período da história moderna da doença de Hansen, no Brasil, desempenham um papel crucial, demonstrando como, em justaposição com o contexto português, não apenas o testemunho subalterno força a abertura de uma arena para dar entrada às pessoas portadoras de uma dada patologia no espaço público como sujeitos políticos, como o mesmo giza, também, um nexo invisível, porém robusto, com o desenho das paisagens morais em que novos pacientes da mesma patologia venham a se movimentar.

Em síntese, as narrativas das pessoas com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, iluminam a mediação de factores históricos, económicos, sociais e políticos no enlace entre o estigma e esta enfermidade que refutam uma universalidade do primeiro como consequência natural da segunda, ao mesmo tempo que demonstram como a biomedicina opera um manejo inflacionado e não especificado da categoria do estigma.

As mesmas narrativas patenteiam como uma compreensão apurada de processos de estigmatização carece de uma re-socialização desta categoria, como propõem Parker e Aggleton (2003), que escape a contextos de interação quotidiana, como defende Goffman (1980) numa abordagem que, pese embora desnaturalize o estigma, omite tanto a sua dimensão reguladora, quanto a *intencionalidade política* dos indivíduos sobre os quais o mesmo recai.

A re-socialização do estigma deverá, assim, alcançar a base do iceberg, ou seja, incumbe-se-lhe examinar a dialéctica entre a inclusão e a exclusão sociais de pessoas portadoras de uma dada patologia, não à luz do traço, tão metonímico quanto o estigma, da nosologia em causa, mas das relações de poder em que se situam e que situam as pessoas em causa, de que o estigma é apenas o “topo do iceberg” (Farmer e Castro, 2005: 53) ou, como diria Bhabha (2005) acerca do estereótipo, a paisagem simbólica onde se entretetece o discurso colonial.

Esta perspectiva sobre o estigma aproxima-se da ponderação crítica, realizada pelos estudos sociais de deficiência, da última como opressão social, enlaçada numa distribuição acentuadamente díspar de recursos materiais, no seio de relações sociais desiguais que obstam à igualdade de oportunidades entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência (ver Barnes e Mercer, 2003: 19), desaguando numa reflexão sobre o estigma como mecanismo simbólico central à reprodução de relações de dominação:

Esta conceptualização do stigma também indica que aqueles em posse do poder, o grupo dominante, podem determinar quais são as diferenças humanas desejáveis e as indesejáveis. Em parte, os stigmas reflectem os julgamentos de valor de um grupo dominante. (Coleman, 2006: 142)

Ora o mesmo passo incorre na necessidade de um exame apurado do exercício do mecanismo em causa, o que somente poderá ser obrado contextualmente, buscando, por um lado, uma arqueologia histórica dos seus filamentos simbólicos e, por outro lado, uma alva identificação dos seus contextos de incidência, como quadros legislativos, mercado laboral, sistemas de saúde, programas de saúde pública ou família e que revertem em diferentes feições da

estigmatização, como o estigma afiliado, o estigma público, o estigma institucional, o estigma iatrogénico ou o estigma estratificado que instigam, similarmemente, processos de discriminação e de exclusão distintos.

Proponho, aqui, justamente, um exercício analítico em torno do elemento que faz convergir as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, tanto em Portugal, quanto no Brasil, mas que é também o mesmo que, segundo a retórica biomédica, proveria a emancipação social das pessoas portadoras de doença de Hansen do fardo do estigma enlaçado na enfermidade.

Essa convergência assinala a determinação da qualidade do exercício semiótico que nutre o encontro clínico entre paciente e terapeuta na afecção do diagnóstico de doença de Hansen no sentimento de si e na socialidade das pessoas que o recebem. Embora ancoradas em paisagens morais e sociais discordantes, as narrativas das pessoas com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, não ao acaso convergem na *intencionalidade pragmática* que estabelecem com o universo da biomedicina, dada o pendor globalizado do último.

Assim, as narrativas mencionadas desvendam, por um lado, como o encontro clínico é uma zona de contacto e, por outro lado, como a mesma é delineada por uma hierarquia enraizada na própria epistemologia iluminista que enjeita a participação leiga no fazer da ciência moderna.

Apelo, aqui, ao conceito de zona de contacto cosmopolita para ponderar finamente e em contraposição o exercício semiótico que enforma a clínica enquanto espaço de encontro de saberes hierarquicamente organizados:

Zonas de contacto são campos sociais onde diferentes mundos-da-vida normativos, práticas e conhecimentos se encontram, chocam e interagem (...) A zona de contacto cosmopolita parte do princípio de que cabe a cada saber ou prática decidir o que é posto em contacto com quem. As zonas de contacto são sempre selectivas, porque os saberes e as práticas excedem o que de uns e outras é posto em contacto. (...) Só o aprofundamento do trabalho de tradução permite ir trazendo para a zona de contacto os aspectos que cada saber ou cada prática consideram mais centrais ou relevantes. (Santos, 2002: 268- 269)

Dada a exclusão histórica da agência epistémica dos pacientes na trajetória de produção do conhecimento-soteriológico da biomedicina sobre a corporalidade humana, a tradução entre os modelos explicativos científico e leigo, convocados no encontro clínico, é inviabilizada por uma sobreposição do primeiro sobre o segundo. Mais, essa sobreposição não somente descarta uma tradução dialógica entre ambos, mas atalha, ainda, e severamente, a inteligibilidade do primeiro pelos pacientes.

Dir-se-ia que a prática biomédica incrusta na preocupação desprendida que enforma a sua auscultação da corporalidade (no anelo de converter uma dada fenomenologia num diagnóstico), um discurso técnico que burocratiza a informação prestada ao paciente pelo médico, na forma de uma prescrição que governamentaliza o cuidado de si numa caixa-preta blindada ao entendimento leigo pelo véu da hermeticidade científicista.

É, por esta via, que a exclusão da agência epistémica do paciente no encontro clínico não apenas se restringe à conversão de um quadro somático numa moldura nosológica, mas alcança, ainda, o próprio papel que o paciente é impelido a cumprir na governamentalidade (Foucault, 1994b) de processos de desaparecimento no corpo-próprio, através do que Foucault (2008: 42) cunhou como “técnicas do sujeito”.

Assim, ao invés de arrotear uma zona de contacto cosmopolita entre diferentes saberes, o encontro clínico impõe a *retracção* da agência epistémica dos pacientes para desobstruir espaço à *reflexão* do saber biomédico na *afecção* do corpo e da subjectividade dos primeiros. É, assim, que a colonialidade da corporalidade, endossada por uma monocultura do saber, se insinua no encontro clínico, através da extensão da regulação normativa da biomedicina do corpo social a uma apropriação do corpo-próprio enquanto campo de batalha desprovido de agência, ditando os termos hierárquicos que organizam esse encontro, mas nutrindo, igualmente, a forma como a epistemologia e a prática biomédicas afectam o sentimento de si, a identidade e a socialidade das pessoas sujeitas à medicalização dos seus corpos e dos sentidos que os animam.



Isso mesmo evidenciou-se nas narrativas de Anelise, Dânia e Fábio, em Portugal, e de Amadeu, Maria e Elton, no Brasil, que iluminam como a exclusão epistémica do paciente no encontro clínico pode conduzir a um processo de estigmatização de tipo iatrogénico. Estas narrativas revelam, ainda, que a motriz de disposição da intersubjectividade entre corpos, neste caso da socialidade imbuída por um novo elemento, o da doença, recebe maior propulsão dos conteúdos investidos no signo da doença do que do signo em si.

O conceito de estigma iatrogénico foi proposto por Sartorius (2002) para ponderar como a intervenção biomédica no campo da psiquiatria pode perpetuar a estigmatização das pessoas diagnosticadas com uma doença mental, nomeadamente através da classificação de tipo identitário que induz, mas também devido aos efeitos secundários da medicação prescrita que, muitas vezes, suscitam acentuadas modificações corporais.

Como se viu, nas narrativas atrás citadas, a intervenção bélica no corpo-próprio, da qual, como também se constatou, não se ausentam efeitos iatrogénicos severos, aliada à debilidade da tradução entre o modelo explicativo biomédico e os universos leigos da fenomenologia da doença, nutriu experiências de profundo sofrimento emocional, psíquico e social.

Nesse sentido, as suas narrativas apontam para a relação estreita, identificada por Scarry (1985), entre a linguagem e experiências de criação ou de destruição do mundo que apelam a ser, aqui, interpretadas à luz de uma dialéctica entre um “modo abertura-novos-caminhos” e um “modo fixação-de-fronteiras” (Santos, 2000: 249), ou seja, no seio de relações de poder que filtram processos de emancipação ou de exclusão sociais.

Com efeito, o estigma iatrogénico manifesta-se em processos de auto-segregação ou de exílio social encetado pelos próprios pacientes que, como explica Reeder (2008), se enraízam na antecipação de uma eventual estigmatização pública, ou seja, que longe de serem processos contidos em si mesmos, num psiquismo idiosincrático a cada indivíduo, se arraigam em terrenos de intersubjectividade entre corpos.

Finalmente, as mesmas narrativas desvelam como a produção de inteligibilidade no encontro clínico afecta, não somente o sentimento de si dos pacientes, mas também o discurso que os mesmos vocalizam ou silenciam no espaço público, quer abrindo novos caminhos na escultura imagética colectiva de uma doença, quer fixando fronteiras, ou seja, suscitando processos antagónicos de promoção ou de prostração da inclusão social.

Em suma, a auscultação ampliada da etnografia não somente problematiza a discussão sobre a baixa aderência de pacientes ao tratamento de doenças socialmente estigmatizadas que, como afirmam Farmer e Castro (2005), culpam os próprios pacientes, uma vez que não se deparou com uma relação entre o estigma e o abandono do tratamento, como também sugere que o estigma será menos um obstáculo ao programa biomédico e mais um resultado do processo de criação do mundo tecido no próprio encontro clínico.

Disso evidência são as narrativas que divergem daquelas atrás referidas, relatando uma agência dos próprios pacientes na difusão de informação sobre a doença de Hansen nas suas redes de sociabilidade que desvela a estreiteza entre o resultado da feição do encontro clínico no sentimento de si e o impacto do mesmo na socialidade de quem o recebe. Aquando acomodado a uma zona de contacto cosmopolita que permita “transformar formas de poder em formas de autoridade partilhada” (Santos, 2000: 18), o encontro clínico favorece ambos. Como ilustração, invoco, aqui, a narrativa de Lucília, não introduzida na secção de testemunhos atrás apresentados. Lucília explicava-me que era na sociedade que se contraía hanseníase, afirmando: “peguei esta doença na sociedade”.

Lucília de 51 anos, mora na Cidade de Deus. (...) Recebeu diagnóstico de hanseníase multibacilar em 2007, numa ida ao IEDS, após ter recebido tratamento equivocado na atenção básica para uma outra patologia dermatológica. (...) Segundo Lucília, na sua comunidade, na Cidade de Deus, as patologias dermatológicas são extremamente comuns, conduzindo a que as pessoas não busquem tratamento. (...) Quando recebeu o diagnóstico de hanseníase, Lucília conta que, dado o médico ter sido de tal maneira “solene”, ficou com medo de morrer. Nunca tinha ouvido falar em hanseníase. Procurou, então, que o médico a informasse acerca da doença, da sua transmissão, tratamento e consequências, perguntando, nomeadamente: “isso mata?”; “tem cura?”; “isto é tipo uma tuberculose?”; se era a doença que “caía tudo”. (...) Desde então, empenhou-se em que os seus familiares fossem

fazer exame de contactos e em transmitir informação sobre a doença na sua comunidade. Diz que “a comunidade não conhecia a hanseníase, mas agora conhece” e que “devia ter campanha”, porque “este povo não vai ao médico”. (Excerto do Diário de Campo)

Ora é, justamente, a interacção de proximidade que tem provado ser uma das estratégias mais eficazes na reconstrução de categorias historicamente estigmatizadas (Corrigan e Penn, 1999; Coleman, 2006), ao mostrar que o Outro, afinal, não se distancia tanto assim do Mesmo. Logo, a transformação do encontro clínico numa zona de contacto cosmopolita para a qual seja convocada a participação do paciente como agente epistémico num trabalho de tradução, auxilia mais a emancipação social das pessoas portadoras de um traço metonímico de pendor estigmatizante, do que uma medicalização autoritária que converte o mesmo paciente num mero receptáculo de um saber e de uma tecnologia isentados de qualquer *afectação* pelo último.

Todavia, o encontro clínico obra mais do que uma linguagem de agência para processos de dis-aparecimento no corpo-próprio, alcançando a própria modelação do último através do emprego de tecnologias terapêuticas. Como se viu, especificamente no caso do Brasil, a reconstrução discursiva da doença de Hansen no termo vernacular hanseníase, ainda que promovida por um senso comum emancipatório, colide com o fracasso da intervenção biomédica em modelar uma doença *como outra qualquer*, denunciando, por um lado, como os significados discursivos se constroem no corpo-próprio e, por outro lado, como a própria intervenção biomédica se torna num objecto controverso. Isso conduz ao exame do segundo vértice da síntese hegemónica entre poliquimioterapia, cura da doença de Hansen e emancipação social das pessoas portadoras.

### 5. 9. Uma cura controversa

A vitória da biomedicina contra o infame bacilo da doença de Hansen no corpo individual enfermo enquanto locus da jornada bélica da primeira contra o

segundo, suscita interpretações distintas nos olhares lançados por um *caleidoscópio* de diferentes saberes e lugares de enunciação.

Viu-se que a política ontológica para a doença de Hansen, gizada na escala transnacional, e difundida nas escalas nacionais aqui em exame, tem como cerne nuclear uma tecnologia terapêutica alardeada como apta a curar esta enfermidade em qualquer contexto, colocando a tónica, justamente, na distribuição gratuita da mesma, no seio de um paradigma curativo alicerçado na farmacêutização da saúde pública. Também se constatou que a prática dos mestres da verdade invisível, a laborar com a referida tecnologia alvitra incertezas quanto à sua eficácia em repor a normalidade no organismo humano infectado pelo *Mycobacterium leprae*. Todavia, é a *testemunha subalterna* à ciência moderna que desfere, a partir de uma epistemologia das consequências, uma suspeição da alta por cura que suspende a alegação da vitória biomédica sobre a enfermidade e descerra a caixa-preta que viaja pelo mundo como um localismo globalizado.

Com efeito, segundo as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, a cura da doença de Hansen parece menos dependente da cura bacteriológica, alcançada com a toma da poliquimioterapia, e mais do grau de saúde que lhe é contíguo. É assim que, para alguns sujeitos submetidos à intervenção poliquimioterapêutica, a doença de Hansen tornou-se numa doença curável *como outra qualquer*, enquanto que, para outros, a mesma enfermidade, tratada com a mesma tecnologia, é experienciada como uma patologia crónica e sem cura.

As respostas forjadas pela biomedicina a este paradoxo, enviam tanto para uma alegada inadequação leiga em compreender o significado oficial da cura, quanto para a interacção idiossincrática entre o bacilo e a tecnologia biomédica que radica na expansão, em alguns organismos, de quadros reaccionais que, se agravados, conduzem a sequelas irreversíveis. Porém, como a própria disciplina reconhece, o desenvolvimento de estados avançados da doença, tendencialmente sob a forma de casos multibacilares, responsáveis pelos quadros reaccionais que geram a perda de sensibilidade, a dor e as lesões em membros e órgãos, é inextricável de uma delonga do diagnóstico da enfermidade que faculta o avanço

do bacilo no organismo humano, disseminando-se pelo sistema neurológico periférico e demais órgãos internos.

Ora é, justamente, para essa mediação entre o diagnóstico e a intervenção poli-quimioterapêutica que as narrativas das mulheres e homens que contestam a cura da doença de Hansen endereçam, como se pode verificar por uma atenção cuidada aos seus itinerários terapêuticos. Logo, a *testemunha subalterna* à ciência moderna desvela como, a partir de uma epistemologia das consequências, a poli-quimioterapia não é uma entidade autónoma do contexto, a despeito da visão estandardizada sobre as tecnologias biomédicas que assenta numa perspectiva, igualmente, estandardizada da corporalidade humana. Mais, a mesma revela como a farmacêutica da saúde pública é menos geradora de experiências de saúde do que da contenção das doenças no espaço público. Significa isso que, muito embora, no plano discursivo, o *giro biomédico* sobreponha a cidadania das pessoas portadoras de doença de Hansen ao bem público, a sua implementação persiste em ser mais eficaz na profilaxia e diminuição da carga colectiva da doença de Hansen do que na promoção da saúde das pessoas que a contêm nos seus corpos e, logo, na sua cidadania, enquanto igualdade de oportunidades de participação na vida social. Por conseguinte, a resposta ao paradoxo denunciado pelas narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, endereça para o nó górdio da interacção entre a natureza e a cultura, invisibilizado pelo trabalho de purificação da ciência moderna, que carece ser examinado à luz da discussão sobre a iniquidade na saúde.

O conceito de iniquidade em saúde não é unívoco ao de desigualdades na saúde que remete para a cognominada determinação social da saúde (ver Naidoo e Wills, 2009; Sengupta, 2009) expressa no gradiente social na saúde que exprime, por sua vez, a evidência, cimentada por estudos desenvolvidos nas últimas décadas, no lastro do Relatório Lalonde, produzido, em 1974, no Canadá (ver Sengupta, 2009), de que quanto menor o capital económico e social, maior a probabilidade de ocorrência da doença (Close, 2009; Marmot e Wilkinson, 2006; Naidoo e Wills, 2009; Sengupta, 2009). Ora a desigualdade na saúde ancora-se em factores variados e sinérgicos, cuja análise não pode dispensar uma

interdisciplinaridade apta a cartografar e correlacionar múltiplas variáveis como a genética, o meio ambiente ou a habitação, entre outros, que não cabem no escopo deste estudo. Já o conceito de iniquidade em saúde, ao sublinhar a injustiça social como motriz de diferentes graus de saúde, oferece um dispositivo heurístico particularmente profícuo para a contemplação do nó górdio entre a natureza e a cultura na escultura de uma materialidade humana que é, inelutavelmente, nutrida pelas próprias dinâmicas que desenham a sociabilidade entre corpos, como a economia, a política ou a cultura:

As iniquidades sociais em saúde (...) concernem as diferenças sistemáticas no estatuto de saúde de diferentes grupos socioeconómicos. Mas o que as mesmas envolvem exactamente? Dentro de qualquer país, as diferenças na saúde podem ser observadas ao longo da população. (...) Três características distintas, quando combinadas, convertem meras variações ou diferenças na saúde em iniquidades sociais na saúde. Sendo sistemática e socialmente produzidas (e, portanto, modificáveis) e injustas. A primeira característica é o padrão sistemático de diferença na saúde. Estas diferenças não são distribuídas ao acaso, mas demonstram um padrão consistente ao longo da população. Um dos exemplos mais notáveis é a diferença sistemática entre diferentes grupos socioeconómicos. A mortalidade e a morbidade aumentam à medida que a posição social declina (...). Este padrão social da doença é universal, embora a sua magnitude e extensão variem entre países. A segunda característica respeita aos processos sociais responsáveis pelas diferenças na saúde, ao invés de as últimas serem determinadas biologicamente. Nenhuma Lei da Natureza, por exemplo, determina que as crianças de famílias pobres devam morrer duas vezes mais do que aquelas que nascem em famílias ricas (Blane et al., 1993), por conseguinte esta iniquidade em saúde não é fixa, nem inevitável. Pelo menos teoricamente se os processos sociais geram estas diferenças num país, então as mesmas deveriam ser susceptíveis de alteração através de um esforço concertado por esse mesmo país. A terceira característica é que as iniquidades sociais são amplamente consideradas como sendo injustas, porque são geradas e mantidas por aquilo que Evans e Peters (2001) designaram como “concertos sociais injustos” que ofendem noções vulgares de equidade. Claro que isto depende do significado atribuído por diferentes pessoas à ideia de injusto. Embora as ideias acerca do que é injusto possam diferir em grau de lugar para lugar, existe um largo terreno. Por exemplo, a maioria (se não todas) as pessoas em países europeus partilham a ideia de que todas as crianças, independentemente do grupo social, devem ter a mesma hipótese de sobrevivência. Seria amplamente considerado injusto se a hipótese de sobrevivência fosse muito mais baixa para as crianças de alguns grupos socioeconómicos, comparada com as de outros. Esta é apenas uma ilustração de uma preocupação generalizada na Europa de relacionar a equidade com os direitos humanos. (Whitehead e Dahlgren, 2006: 2-3)

Da citação acima, merecem ser destacadas duas ideias nucleares, a saber: a de que a iniquidade em saúde se enlaça em concertos sociais injustos e que, por conseguinte, é apta a ser modificada e transformada através de políticas que promovam a justiça social:

Muitas iniquidades em saúde são evitáveis. As iniquidades são avaliadas numa variedade de formas poderosas, mas o mapeamento não mostra nem causas ou soluções. O intervalo entre os mais saudáveis e os menos saudáveis é um gradiente e não uma divisão distinta entre saudáveis e não saudáveis. (Close, 2009: 26)

Por outro lado, e como explica Marmot (2006), o gradiente social na saúde é gerado, não somente por factores ecosociais ou ecossistémicos (Sabroza e Waltner-Toews, 2001), mas também por factores psicossociais, tecidos por processos simbólicos e culturais, e factores relativos à hierarquia social, impostos por sistemas políticos e económicos de dominação de determinados grupos sobre outros:

Contudo, apenas a pobreza não causa a doença. As razões para as iniquidades em saúde variam ao longo da gama dos determinantes da saúde; factores económicos, sociais, psicológicos e ambientais interagem com comportamentos individuais e o acesso ao cuidado. Este retrato complexo tem que se reflectir numa abordagem multifacetada que enfrente a iniquidade. (Close, 2009: 27)

Ora, no caso aqui em exame, a iniquidade em saúde que esculpe fenomenologias e socialidades contíguas à infecção pelo *Mycobacterium leprae*, espelha-se no acesso aos serviços de saúde e na qualidade do cuidado médico recebido, dada a determinação do diagnóstico precoce tanto da doença de Hansen, quanto das reacções pela mesma suscitadas, para o curso quer do tratamento de ambas, quer da própria morfologia da enfermidade no corpo-próprio. É aí que se aloja o nó górdio entre natureza e cultura que impele algumas pessoas com doença de Hansen a experienciarem a cura da doença e outras não. Com efeito, e como identificam (Whitehead e Dahlgren, 2006: 8): “o acesso inadequado aos serviços de saúde essenciais é um dos vários determinantes das iniquidades sociais em saúde.”

Todavia, o nexa entre o diagnóstico e a cura da doença de Hansen, sujeito a uma difracção pela *testemunha subalterna* à ciência moderna, desloca o olhar de

uma perspectiva institucionalista do acesso que o reduz à expansão da rede pública que provem a tecnologia terapêutica, tal como é veiculado pelo paradigma de farmacêutização da saúde pública, para revelar como o acesso é segmentado entre, e mediado por, factores institucionais e factores extra-institucionais que, por sua vez, são fragmentados no seu interior por variáveis classificatórias e sociopolíticas que endereçam, justamente, para uma sobreposição da subalternização de determinados grupos e populações com a iniquidade que molda a sua corporalidade.

Mirando, em primeiro lugar, os factores institucionais que moldam as experiências fenomenológicas das pessoas com doença de Hansen, verifica-se como, tanto em Portugal, quanto no Brasil, o acesso à rede pública de saúde não é, necessariamente, análogo a um acesso efectivo que designa um uso de serviços que melhora as condições de saúde ou a satisfação das pessoas em causa com os mesmos serviços (ver Travassos e Martins, 2004), ao diagnóstico de doença de Hansen e a uma alta qualidade dos cuidados médicos recebidos. Não obstante, esses mesmos factores fragmentam-se entre as referidas escalas nacionais em função das paisagens morais sociais e políticas que as desenham. Nesse sentido, as divergências espelhadas nos itinerários terapêuticos das pessoas com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, endereçam para relações distintas entre os Estados e os próprios grupos em causa, reflectindo as correntes históricas que subjazem às marés contemporâneas.

Em verdade, os factores institucionais que medeiam o acesso à saúde escapam a uma mera expansão da rede pública dos serviços de saúde, sendo produzidos, em torno, pelo próprio processo histórico que, por um lado, situa a doença nas paisagens morais de cada país e, por outro lado, posiciona os grupos sociais em que a mesma pende a incidir.

Como se viu, em Portugal, a discriminação estrutural das pessoas com doença de Hansen, atrás mapeada, sendo resultado do processo de arquivamento da doença de Hansen, no país, materializa-se, na contemporaneidade, numa ausência de governamentalidade da doença, robustecida por uma *linha abissal de esquecimento*, combinada com a iteração da exterioridade inscrita na doença que



é, por sua vez, fortalecida com a incidência da doença de Hansen em corpos imigrantes que, como alerta Fassin (2001), enfrentam barreiras estruturais à inclusão que não são redutíveis a uma questão jurídica que separa o imigrante legal do imigrante ilegal, mas que se reflectem, também, em restrições de feição administrativa. Neste caso, a referida discriminação estrutural reflecte-se num padrão de ignorância generalizado sobre a doença de Hansen entre os profissionais de saúde dos diferentes níveis de complexidade da rede pública, mas também numa carência de cuidados complementares que suscita a formação de uma clínica-previdência. A dita *linha abissal de esquecimento* impõe barreiras ao diagnóstico precoce da doença de Hansen afins às do diagnóstico de uma doença rara, ou seja, o acesso não se subordina a factores estruturais que, neste caso falham em garanti-lo como um direito, mas depende dos itinerários terapêuticos circunstanciais dos próprios pacientes. É, precisamente, nesse sentido que o direito à saúde, no caso da doença de Hansen, em Portugal, ilustra como, muitas vezes, o mesmo se encontra dependente do “direito à doença” (Nunes, 2009: 156), isto é, de um reconhecimento pelo Estado.

No Brasil, será, antes, uma violência estrutural que fractura o tecido social com linhas abissais que a invisibilizam no quotidiano, a segregar a doença de Hansen para o circuito inferior de acesso a bens e serviços públicos. Essa violência estrutural manifesta-se em dois sentidos no que concerne aos factores institucionais que medeiam o acesso ao diagnóstico da doença de Hansen e à qualidade do cuidado médico recebido, a saber: o acesso aos serviços de saúde por populações periféricas num contexto de uma expansão díspar da rede pública e o acesso efectivo (ver Travassos e Martins, 2004) ou funcional ao diagnóstico de uma doença que, como se viu, persiste em ser negligenciada no nível municipal de governação. A última, por sua vez, decorre de e, simultaneamente, robustece uma exterioridade interna da enfermidade, lacrada por padrões de conhecimento que, como se constatou, rasuram a sua ancoragem em contextos locais lavrados por iniquidades económicas e sociais que falham, por sua vez, em ser apreendidas por uma geografia médica de declive atomista e biologizante da população brasileira com hanseníase.

As divergências entre os factores institucionais que medeiam o acesso ao diagnóstico e a qualidade do cuidado recebido no interior das respectivas paisagens nacionais, testemunham como, não apenas os processos de medicalização são heterogéneos (Lock e Kaufert, 1998), fragmentando-se consoante as paisagens morais em que se enraízam, como também produzem resultados distintos no corpo-próprio, enlaçando a história na modelação de corporalidades distintas e desvendando a própria construção da heterogeneidade interna da biomedicina:

As tensões que emergem com as diferenças na medicina podem assumir a forma de conflito, de luta. Mas podem, também, assumir a forma de problemas na coordenação. Embora estas formas divirjam, os desfechos são imprevisíveis em ambos os casos. Este lado do conflito pode ganhar; aquela estratégia de coordenação pode sair mais vantajosa. Estas configurações assomam à medida que as tensões se desenvolvem; são produtos de um processo. Não são determinadas à partida nem pela realidade do corpo e suas doenças, nem pela realidade do mundo político lá fora, porque a forma assumida pelo corpo e suas doenças não pertence a um domínio no interior da medicina que contrasta com um contexto que lhe é exterior, onde se encontra a política. A fronteira entre o interior e o exterior é turva. Uma medicina cheia de tensões contém a política, na forma como a doença é definida, o corpo é tocado, os pacientes são tratados, as células são contadas e os problemas são resolvidos. (Berg e Mol, 1998: 8)

Mas as mesmas divergências desvendam, ainda, como a discussão sobre o acesso à saúde obriga a ponderar a subalternidade de determinados grupos no interior da rede pública, ao compasso de processos mais latos de hierarquização social. A identificação dessa subalternidade força a deslocar a discussão em torno da aderência dos indivíduos aos tratamentos biomédicos fornecidos pelos Estados, segundo uma perspectiva centrada no indivíduo (Phipps e Bell, 2009) que, como apontam Farmer e Castro (2005), culpa os sujeitos, para reflectir sobre o que será um abandono do próprio Estado de grupos sociais com menor capital económico e político para assegurar o seu direito à saúde. É nesse sentido, que o Estado se converte num factor que gera a iniquidade em saúde, ao reproduzir nos cuidados biomédicos da população, lógicas de hierarquização articuladas pela dominação económica e política de determinados segmentos sociais sobre outros. Enfim, se a consideração por uma crítica radical à biomedicina enquanto iatrogenese social (Illich, 1976), exaura a agência dos sujeitos na sua relação ambivalente com

práticas de cura (Meneses, 2004) será, não obstante, forçoso considerar os modos como a mesma, enquanto serviço inserido na organização burocrática do Estado (Kleinman, 1995), reproduz relações de poder que fragmentam, na prática, o pressuposto de igualdade jurídico-legal previsto de todos os cidadãos, compreendendo-se, enfim, a seguinte afirmação oriunda da antropologia médica crítica:

A hegemonia é realizada e mantida através de uma difusão de atitudes, ideias e normas e valores auto-centrados do grupo dominante para o resto da sociedade. Este processo reforça a legitimidade social última da estrutura existente da sociedade, no sentido em que as ideias e valores da classe dominante tendem a suportar e racionalizar o status quo e a denegrir e desmoralizar os estratos subordinados. Nisto, a biomedicina, enquanto uma instituição nuclear da sociedade capitalista e sistema que reforça a dominação no nível micro-social desempenha uma função vital... (Singer e Baer, 1995: 62)

Ora as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, alumiam como não apenas factores institucionais medeiam o acesso à saúde, mas como factores extra-institucionais, que extravasam a inserção de grupos de pacientes numa determinada rede pública de saúde para alcançar a própria posição social dos mesmos, desempenham, similarmente, um papel decisivo no nó górdio que interpenetra a natureza e a cultura.

Porém, da mesma forma que a geografia médica das populações, nascida a compasso da emergência da saúde pública no final do século XIX europeu, rasura as dimensões sociais da saúde para se concentrar, em exclusivo, nos traços nosológicos que classificam processos de dis-aparecimento no relevo social, no seio de um paradigma atomista e curativo, também a reflexão emergente sobre a determinação da saúde carece de instrumentos aptos a captar a interacção entre a saúde e variáveis adscritas ao enraizamento dos sujeitos nas paisagens sociais em que se movem.

Em vista a suprimir essa lacuna, proponho, aqui, o uso do conceito de interseccionalidade como dispositivo habilitado a tornear a epidemiologia como uma tecnologia de invisibilidade, em vista a uma identificação clara dos factores

classificatórios, sociais, económicos e políticos que esculpem o gradiente de corporalidades e experiências diversas em paisagens históricas específicas.

O conceito de interseccionalidade desabrochou nos estudos feministas, no horizonte de uma reflexão apurada em torno do reforço mútuo de diferentes mecanismos de opressão experienciados nos mesmos sujeitos. Como explica Pereira (2008), numa análise em profundidade do conceito:

As origens do termo em si são normalmente atribuídas a Kimberlé Crenshaw, num artigo originalmente publicado em 1989 (1997 [1989]) que entretanto se tornou uma referência na área. Neste, Crenshaw centra-se na questão nas experiências das mulheres negras (principalmente no que concerne a sua relação com os tribunais) e conclui pela necessidade de incluir análises mais abrangentes que abarquem tanto uma perspectiva de raça como uma perspectiva de género. (...) Uma das teóricas que melhor tem desenvolvido esta questão é a socióloga Patricia Hill Collins. Esta teórica rejeita claramente as abordagens aditivas à questão da opressão, mencionando a importância de levar em conta a estrutura de dominação que serpenteia em comum por todas as opressões e pela forma como se constroem. (Pereira, 2008: 171)

É, justamente, na conexão entre diferentes sistemas de opressão que se desenvolvem sobre uma mesma matriz de dominação, que se aloja uma intersecção que, por um lado, problematiza concepções essencialistas da identidade, anelando pensá-la, antes, como um “local de diferenças” (Braidotti, 2002: 15) e, por outro lado, impele experiências de opressão diferenciadas pela forma como essas mesmas diferenças se organizam de modo distinto em contextos específicos:

O pensamento feminista negro promove uma mudança paradigmática fundamental que rejeita abordagens aditivas à opressão. Ao invés de começar com o género e depois adicionar outras variáveis como a idade, a orientação sexual, a raça, classe social e religião, o pensamento feminista negro considera estes sistemas distintos de opressão como sendo parte de uma estrutura de dominação abrangente. (...) Assumir que cada sistema precisa de outros para funcionar, cria uma postura teórica distinta que estimula uma nova reflexão acerca dos conceitos básicos das ciências sociais. (Collins, 1990: 223)

O conceito de interseccionalidade impele, assim, a mirar o entalhamento de diferentes motrizes sociais e identitárias nos desenhos contextualizados da socialidade humana. Mas o mesmo faculta, ainda, um exame apurado dessa mesma interpenetração, difícil de ser captada por abordagens que, encontrando

assente na racionalidade iluminista que informa tanto as ciências naturais, quanto as ciências sociais, separam para compreender:

Observamos o conceito de interseccionalidade como significando os vários efeitos complexos, irreduzíveis e variáveis que resultam quando eixos múltiplos de diferenciação – económicos, políticos, culturais, sociais, subjectivos e experienciais – se intersectam em contextos históricos específicos. O conceito enfatiza que diferentes dimensões da vida social não podem ser separados em filamentos singulares e puros. (Brah e Phoenix, 2004: 76)

É nesse sentido, que este conceito se oferece como sendo particularmente hábil para o desenho de uma análise das dinâmicas extra-institucionais que medeiam o acesso à, e a qualidade da, saúde, dado que desloca o olhar da hegemonia classificatória da biomedicina, na sua descrição metonímica de processos de dis-aparecimento no relevo social, para uma ponderação atenta à intersecção da corporalidade com camadas diversas de produção da socialidade entre corpos. Vale a pena invocar, aqui, a feição cristalizadora da representação urdida dentro de uma dada hegemonia, magistralmente ilustrada por Fanon (1952):

O homem negro não tem resistência ontológica aos olhos do homem branco. (...) E imediatamente sou dissecado sob olhos brancos, os únicos olhos reais. Sou fixado. Tendo ajustado os seus micrótomos, eles objectivamente cortam em fatias a minha realidade. (Fanon, 1952: 83-87)

Com efeito, as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal, expõem como o acesso ao diagnóstico da doença de Hansen e das reacções por ela causadas, bem como à qualidade do cuidado médico recebido, se intersecta, por um lado, com a sua posição social de imigrante e, por outro lado, com a representação social da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional* que se manifesta no desconhecimento da doença nos serviços gerais de saúde, mas também na persistência de um estigma institucional de lastro histórico.

Já no Brasil, o mesmo acesso intersecta-se com a classe e com a respectiva segregação social e espacial das pessoas com doença de Hansen para o circuito inferior de acesso a bens e serviços do Estado que, por sua vez, intersectado com a exclusão do mercado de trabalho formal produz: em primeiro lugar, uma

acentuada dificuldade geográfica, intersectada com restrições laborais no uso do tempo para o recurso aos serviços de saúde; em segundo lugar, uma denegação de subsídios previdenciários em casos de agravamento da doença; em terceiro lugar, expedientes laborais reduzidos pela baixa escolaridade a um trabalho manual que acentua o próprio agravamento da doença.

Se é possível mapear divergências nos factores extra-institucionais que medeiam o acesso à saúde em paisagens morais distintas, a convergência, entre ambos, envia, especificamente, e de novo, para a exclusão epistémica do paciente no encontro clínico, em particular para a rejeição daquele como agente na produção do diagnóstico, como foi, por diversas vezes relatado por mulheres e homens que, tanto em Portugal, quanto no Brasil, emitiam elas mesmas a hipótese de um diagnóstico de doença de Hansen, baseado em informação colhida nas suas redes sociais e no espaço público que, como explica Frankel (*apud* Taylor, 2007), são ambos constitutivos dos modelos explicativos leigos sobre a doença, vendo o seu saber ser relegado como opinião desprovida de validade e desvendando, enfim, como o acesso à saúde se intersecta com a própria verticalidade da relação entre médico e paciente no universo da biomedicina.

Assim, em primeiro lugar, tantos os factores institucionais, quanto os factores extra-institucionais que preenchem o nó górdio entre natureza e cultura, desmentem a visão estandardizada das tecnologias biomédicas como entidades autónomas do contexto, desmantelando o próprio paradigma hegemónico da farmacêutização da saúde pública como promotor de saúde, indo ao encontro do enunciado abaixo por Lock e Nguyen (2010):

A nossa posição é que as tecnologias biomédicas não são entidades autónomas, cujos efeitos são essencialmente uniformes onde quer que sejam postas em operação. As escolhas profissionais acerca do uso de tecnologias específicas – quando exactamente pô-las em prática e como interpretar os resultados e efeitos que geram – são combinadas com variáveis sociais mais amplas, incluindo valores e constrangimentos culturalmente informados, objectivos locais e globais específicos, desigualdades económicas e regulações inconsistentes ou não-existentes. Estas variáveis garantem que os efeitos mais vastos das práticas biomédicas de todos os tipos são apenas compreensíveis em contexto, designadamente nos lugares da sua implementação. (Lock e Nguyen, 2010: 5)

Em segundo lugar, a iluminação do nó górdio invisibilizado pelo trabalho de purificação da ciência moderna, através de uma epistemologia das consequências irradiada por uma *testemunha subalterna*, desvela como o enlace entre política e ontologia, não se restringe nem a variações na clínica, nem tão pouco a desenhos diferenciados das políticas públicas, tal como é sucintamente descrito por Mol (2008), mas abarca, ainda, factores extra-institucionais à governamentalidade biomédica das enfermidades que influem de modo decisivo na modelação de corporalidades distintas, demonstrando como a política que esculpe ontologias não se contém nos canais institucionais de produção de saber e nas práticas biomédicas que lhe são contíguas mas dissemina-se pelo quotidiano, suspendendo qualquer antinomia entre o privado e o público e forçando a deslocar o olhar para a determinação social da saúde.

Em terceiro, e último lugar, se, por um lado, a ponderação de factores extra-institucionais nos desdobramentos de políticas ontológicas apela a uma revisão crítica dos dispositivos de cartografia médica das populações, por outro lado, a mesma clama por uma atenção cuidada e aprofundada à sobredeterminação da escala local nos resultados de políticas públicas desenhadas por uma verticalidade hegemónica de cima para baixo.

No que concerne ao primeiro ponto, pese embora a necessária e difícil tarefa de construção de categorias alternativas aptas a produzir evidências alternativas que escapa à extensão da discussão aqui empreendida, escute-se Whitehead, Dahlgren e Gilson (2001):

Outro elemento chave na estratégia para enfrentar a iniquidade em saúde é avaliar o tamanho e natureza do problema. A este respeito começamos com as seguintes asserções: primeiro, que as medições da saúde com base em médias populacionais não são guias confiáveis sobre o que poderá estar a acontecer na saúde de diferentes grupos na sociedade; e, segundo, que é sempre possível (e necessário) proceder a alguma avaliação da divisão na saúde. O que é surpreendente é que tal análise ainda não seja uma prática de rotina. Muitas bases de dados nacionais são analisadas indiferentemente no género, área, etnicidade ou características socioeconómicas. A diferenciação por agrupamentos sociais deveria ser tão natural como a prática universal corrente de descrever o estatuto de saúde de diferentes grupos etários. (...) é, também, importante analisar a prevalência não apenas da saúde e da doença em

diferentes populações, mas também de diferenciais na exposição ao risco. (Whitehead, Dahlgren e Gilson, 2001: 312 – 313)

No que respeita ao segundo enunciado, a sobredeterminação da escala local na promoção da saúde obriga não somente ao desenvolvimento de políticas públicas que percorram um caminho inverso de baixo para cima, mas, muito particularmente, à inclusão da escolha incorporada nas mesmas enquanto saber não apreensível pelo olhar iluminista, burocratizado e sectarizado do Estado moderno. Significa isso, a premência de abarcar o que Haraway (1988) cunhou como conhecimentos situados, atrás discutidos. Porém os mesmos não devem ser estreitados ao traço nosológico enformado pela hegemonia biomédica, como no caso de saberes vinculados a uma cidadania biológica e convertidos em estratégias de participação leiga denominadas como abordagens de grupos de interesse (ver Taylor, 2007: 113), mas merecem ser expandidos para incluir conhecimentos locais ancorados em comunidades específicas.

Como ilustração tanto da determinação da escala local, quanto dos conhecimentos situados neles lavrados, atente-se na seguinte divergência na delonga do diagnóstico de doença de Hansen, entre as escalas locais sediadas em Portugal e no Brasil.

Em ambas as paisagens, o diagnóstico de doença de Hansen é, muitas vezes, e como se viu, comprometido pela inabilidade dos profissionais de saúde em produzir um diagnóstico diferenciado de outras patologias dermatológicas, conduzindo a um tratamento erróneo para outras afecções que deixa a doença de Hansen livre para se disseminar no organismo humano. Ora, uma atenção cuidada aos itinerários terapêuticos das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, desvela como essa delonga se enraíza em factores extra-institucionais divergentes.

Assim, em Portugal, será a representação da doença de Hansen como uma *doença residual* que já não existe no país a levar os clínicos a produzir diagnósticos de outras afecções dermatológicas, enquanto que, no Brasil, será a



“sindemia”<sup>31</sup> (Singer, 2009: 29) que gera a elevada incidência sinérgica de patologias dermatológicas, nas comunidades periféricas do Estado do Rio de Janeiro, que conduz os clínicos brasileiros a uma hermenêutica equivocada dos quadros sintomatológicos que lhes são apresentados. Significa isto que, se em Portugal, tal erro no diagnóstico se intersecta com a representação social da doença de Hansen, no Brasil, o mesmo intersecta-se com a representação social das pessoas com doença de Hansen, designadamente enquanto habitantes de comunidades segregadas para o circuito inferior. Em suma, o mesmo equívoco na produção do diagnóstico resulta de dinâmicas históricas diferenciadas que gizam paisagens morais e sociais específicas e que entrincheiram e fragmentam o cuidado médico na escala local.

É desta forma, que se bosquejam os primeiros traços para a construção de um trilho na direcção de uma ecologia de saberes que transforme o conhecimento-soteriológico da biomedicina num conhecimento-emancipação, através de uma difracção que ilumina uma *intencionalidade pragmática* que envia para conhecimentos situados, não no signo metonímico da nosologia biomédica, como no caso da *intencionalidade política* de uma cidadania biológica, mas no princípio da comunidade que, como explica Santos (2000), constitui um dos princípios organizativos do paradigma de regulação da modernidade, juntamente com o Estado e com o mercado, subentendendo uma “obrigação política horizontal solidária entre membros da comunidade e entre associações” (Santos, 2000: 48) e que vem a ser, crescentemente, considerado como locus alternativo de acção de um paradigma de saúde pública participativo e actuante nas motrizes sociais, económicas e políticas que geram tanto as desigualdades, quanto as iniquidades em saúde:

Existe uma agenda emergente de envolvimento comunitário na saúde pública. O conceito e a natureza mutável da comunidade precisam de ser considerados. Formas eficazes de envolvimento com as comunidades deverão ser desenvolvidas. Poderá ser difícil trabalhar com algumas comunidades. As pessoas levam vidas atomizadas, portanto o seu envolvimento é um desafio. Há uma necessidade de um instrumento de avaliação eficaz. A participação

---

<sup>31</sup> O conceito de sindemia, embora dialogando com o conceito de comorbidade não lhe é redutível, ao pretender abarcar as causalidades sociais, económicas e culturais que agravam o estado de saúde das populações e que promovem sinergias entre duas ou mais doenças.

no nível local é crucial para responder às necessidades locais da saúde pública. (Holroyd, 2009: 89)

Não obstante as dificuldades admitidas quer na conceptualização de comunidade, quer nas estratégias a desenvolver que permitam “tornar a tarefa de enfrentar a iniquidade em saúde algo a ser feito com as populações locais e não algo a ser feito nelas” (Milburn *apud* Taylor, 2007: 99), a inelutável determinação da escala local, mas também da inclusão de um saber leigo ancorado nos contextos desenhados pelas referidas motrizes sociais, económicas e políticas que intervêm na escultura de políticas ontológicas, emerge como um campo inextrincável a uma hipotética transição paradigmática na saúde pública moderna (Evans, 2007; Gilchrist, 2007; Naidoo e Wills, 2009; Stotz, 2009) que demanda tanto uma ecologia de saberes, quanto uma “ecologia das trans-escalas” (Santos, 2002: 252) em que “a desglobalização do local e a sua eventual reglobalização contra-hegemónica ampliam a diversidade das práticas sociais ao oferecer alternativas ao globalismo localizado” (Santos, 2002: 252).

Mas, antes de desembocar, finalmente, numa delineação derradeira do que seria uma ecologia de saberes em saúde, miremos, através de uma difracção instigada por uma epistemologia das consequências, o derradeiro vértice da síntese hegemónica entre poliquimioterapia, cura da doença de Hansen e emancipação social das pessoas portadoras.

#### 5. 10. A descolonização da *monocultura da corporalidade* na direcção a uma ecologia de saberes

As metamorfoses sofridas no interior da leprologia moderna, desde a sua consolidação como ciência normal, em finais do século XIX, passando pela ruptura epistemológica interna, em meados do século XX, até ao *giro biomédico* de finais do mesmo século, foram, como se viu, menos ateadas por desenvolvimentos na pesquisa de base sobre a doença de Hansen, essa

severamente constringida por factores biológicos e económicos, atrás mapeados, e mais por uma plataforma médica entre a ciência e a clínica, ambas enlaçadas num senso comum conservador, similarmente cartografado atrás, que foi transmutando os matizes das políticas públicas para a doença de Hansen, deixando incólume, ao mesmo tempo, o paradigma biopolítico que enformou, sucessiva e simultaneamente, os conteúdos da disciplina e a jurisdição biomédica sobre a doença de Hansen no sistema mundo-moderno/colonial.

Como, igualmente, se pôde apurar, a concatenação entre a ciência, o Estado, a sociedade civil organizada e a *testemunha subalterna* à ciência moderna que gizou os diferentes períodos da história moderna da doença de Hansen, bosquejou-se, maioritariamente, sobre uma *reflexão* dos dois primeiros em desfavor de uma dupla ruptura epistemológica que transformasse o nexó entre a ciência e o senso comum, por forma a incluir na tessitura da primeira um senso comum emancipatório imanente do ponto de vista incorporado das pessoas com doença de Hansen, ou por outra, de uma epistemologia das consequências escrevinhada por uma *testemunha subalterna* à ciência moderna.

Foi, assim, que o acúmulo do signo da cura à nosologia infecciosa e transmissível descrita pela biomedicina, em nada abalou os axiomas sobre os quais se escorou a medicalização da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial, obra em finais do século XIX, nem tão pouco os postulados alicerçados num Mesmo Paradigma que endossaram a jurisdição biomédica sobre a doença de Hansen como protagonista na contenção desta enfermidade no, e expulsão do, corpo social, delineando, em suma, um laço estreito entre a classificação biomédica da moderna nosologia da doença de Hansen e as tecnologias para o seu tratamento no corpo individual enfermo, tido, simultaneamente, como locus e vector da enfermidade no espaço público. Ou seja, a tecnologia poliquimioterapêutica, alvitrada pelo globo como um dispositivo, simultaneamente, de cura e de emancipação, dirige a sua acção, especificamente, à infecção pelo *Mycobacterium leprae* no organismo humano.

Compreende-se, enfim, que a versão oficial da cura da doença de Hansen, redigida pela biomedicina, endereça para a cura bacteriológica de uma

enfermidade classificada como uma nosologia infecciosa e transmissível, como atesta a determinação da inclusão de uma droga bactericida, a rifampicina, no esquema multi-droga que anunciou, finalmente, a vitória derradeira da jornada bélica da biomedicina contra a doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial.

Ora se esta é a baliza oficial entre o normal e o patológico (desconstruídos por Canguilhem (1991) enquanto categorias historicamente produzidas, como exposto atrás) que delimita a classificação moderna da doença de Hansen, é, concomitantemente em torno da mesma, difundida como um localismo globalizado de pendor hegemónico, que se tecem as respostas biopolíticas e institucionais à doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial.

Logo, a escolha do que conta como um problema para a ciência, de que nos fala Harding (1998), e que se encontra inelutavelmente enleada nos interesses sociais pela mesma autora ponderados, entronca-se na escolha que talha políticas ontológicas, gizando um nexos entre a classificação do mundo pela ciência moderna e a modelação da corporalidade humana.

Todavia, a *testemunha subalterna* à ciência moderna ao suspender, por via de uma epistemologia das consequências, o signo da cura atrelado ao *giro biomédico*, reivindica uma persistência da doença pós-cura bacteriológica. Significa isso, que a *testemunha subalterna* descerra a caixa-preta difundida globalmente pela leprologia moderna, com uma controvérsia que, ao se dirigir ao signo da cura, alcança a própria classificação da enfermidade escrevinhada por uma monocultura do saber.

Dir-se-ia, por fim, que um senso comum emancipatório não somente ilumina ou, como diria Latour (1994: 9), reata o nó górdio entre “os conhecimentos exactos e o exercício do poder, digamos a natureza e a cultura”, atrás cartografado, problematizando o paradigma curativo que informa a medicina moderna e, em particular, a lógica atomista, sectorial e vertical de governamentalidade da saúde pública, mas penetra, também, na própria edificação epistemológica da nosologia da doença de Hansen, operando uma difracção da

raia entre o normal e o patológico e forçando, assim, a entrada na própria representação das qualidades primárias do corpo, ou seja, estendendo “as linhas de combate para dentro das próprias ciências” (Latour, 2008: 59).

Com efeito, o modelo explicativo da doença de Hansen tecido por uma *intencionalidade pragmática*, emergente do ponto de vista incorporado das mulheres e homens que experienciam a doença de Hansen nos seus corpos e vidas, colide com o modelo explicativo lavrado pela ciência moderna, ao identificar o desenvolvimento de quadros reaccionais e de deficiência com a persistência da doença. Para a *testemunha subalterna* à ciência moderna, a definição da própria doença abarca dimensões fenomenológicas, mas também intersubjectivas e relacionais, excluídas da oratória biomédica e, concomitantemente, marginalizadas no aparato de produção da doença de Hansen, forjado no seio da hegemonia biomédica na representação das qualidades primárias da corporalidade humana.

Na aporia entre ambos os modelos explicativos, é a *reflexão* do conhecimento científico que impõe a *retracção* do saber experiencial, obstando à inclusão de um senso comum emancipatório na forja da ciência moderna que redunde, por sua vez, na robustez do nexa entre a última e um senso comum conservador, atrás mapeado na análise dos três períodos balizares da leprologia moderna.

Ora a inviabilidade de uma dupla ruptura epistemológica entalha-se no enlace de uma colonialidade do saber numa colonialidade do poder, que, como se viu atrás, emparelham a hegemonia da ciência moderna num exercício de poder enleado num sistema capitalista de produção, que radica, enfim, não somente numa intersubjectividade que naturaliza a assimetria e a hierarquia Quijano (2008), mas também numa colonialidade sobre a corporalidade. Ora, é, justamente, da moldura hermenêutica provida por uma colonialidade sobre a corporalidade que emanam as práticas sociais, culturais e políticas de declive biopolítico, lembrando o seguinte dito de Berger e Luckman (*apud* Farmer, 2010):

... para se compreender o estado do universo socialmente construído numa determinada época, ou a sua mudança ao longo do tempo, é necessário compreender a organização social que permite àqueles que definem produzir

as suas definições. Posto um pouco rudemente, é essencial ir empurrando as questões acerca das conceptualizações disponíveis da realidade do abstracto ‘o quê?’ para o socialmente concreto ‘quem diz?’ (Berger e Luckman, *apud* Farmer, 2010: 296)

A interrogação acerca do lugar de enunciação dos postulados que alicerçam as referidas conceptualizações históricas da corporalidade humana, demanda, por conseguinte, uma “europologia” das disciplinas modernas, como diria Harding (1998: 56), ou seja: “uma delineação das características distintivas da cultura e práticas europeias, incluindo as crenças acerca da natureza e acerca da ciência e das tecnologias”.

Neste caso, e como se viu, os três períodos da história moderna da doença de Hansen, desenvolveram-se dentro de um Mesmo Paradigma, talhado por um nexó entre a ciência e um senso comum conservador que atravessou a centralização higienista do Estado moderno, a ideologia colonialista e as políticas desenvolvimentistas, encetadas num acordo entre o Banco Mundial e a Organização Mundial de Saúde (McClean, 2007) que se seguiram ao pós Segunda Guerra Mundial. Esse nexó enformou a utopia biomédica de um mundo sem doença de Hansen que subjaz, por um lado, a um mesmo programa, transversal a diferentes políticas públicas de expurgação da doença de Hansen da modernidade e, por outro lado, a um conhecimento-soteriológico menos assente numa axiologia do cuidado das pessoas portadoras e mais num projecto curativo que tem como intuito capital a contenção da doença no espaço público.

Ora o *giro biomédico* ao anunciar a cura da doença de Hansen através da tecnologia poliquimioterapêutica, fá-lo no seio de uma ideologia da cura que, sendo integrante da racionalidade médica, sintetiza a ambição regenerativa da última numa intervenção em processos de dis-aparecimento sediados no corpo individual enfermo que intenta, enfim, a reposição da normalidade no corpo social, dentro do horizonte do corpo apropriado que enforma o sujeito-cidadão.

Nesse sentido, e como se viu, a ideologia da cura lança para a subalternidade as corporalidades que escapam ao afã regenerador da biomedicina, alojando-se num espaço liminar entre os pólos aposicionais da saúde e da doença, como a doença crónica ou a deficiência. Tal ideologia da cura é, por conseguinte,

inextricável de um capacitismo que lavra sociedades desenhadas por um sistema económico de produção e desenvolvimento capitalista, que finda em subalternizar a deficiência no sistema-mundo moderno/colonial, evidenciando como a relação estreita entre a biomedicina e o imperialismo não se detém nos espaços sob um jugo colonial, informado pelo par composto pela apropriação e violência, mas alcança e constitui um Sul interior:

Parece que as relações entre os dois, simultaneamente enquanto fenómenos históricos e modernos, desencobrem que a medicina Ocidental, tanto metafórica, quanto literalmente, é imperialista como forma de conhecimento e como prática, e que esta natureza imperialista da medicina ocidental pode ser observada onde quer que a última se dissemine, tanto no interior quanto além das áreas que foram sujeitas ao imperialismo político. (Cunningham *et al.*, 1997: 1)

É neste sentido que a alegação triunfalista da vitória bélica da biomedicina sobre a doença de Hansen subalterniza a deficiência gerada pela doença no aparato de produção da mesma, colocando a ênfase na cura bacteriológica que suspende a sua disseminação pelo espaço público. É, assim, que largas camadas de pessoas com doença de Hansen são declaradas curadas pela cartografia oficial da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial, ao mesmo tempo que persistem em ser objecto de uma clínica dirigida a quadros reaccionais, através de um uso de drogas obsoletas com efeitos iatrogénicos severos, ou convivendo com dor crónica e/ou sequelas irreversíveis no corpo-próprio que modelam, concomitante, a sua socialidade.

Dir-se-ia, enfim, que no seio da hegemonia da biomedicina em prover uma hermenêutica para a corporalidade humana, a deficiência gerada pela doença de Hansen e por políticas que falham em enfrentar a iniquidade em saúde, é rasurada como ausência que conserva as pessoas portadoras de doença de Hansen no campo do objecto, dado significarem um fracasso do *giro biomédico* que aventa uma síntese entre a cura da doença de Hansen e a emancipação social das pessoas portadoras.

Logo, a própria raiz classificatória da doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial é atravessada por uma linha abissal. Esta invisibiliza, no interior da raia que separa o normal e o patológico na constituição nosológica da doença

de Hansen, uma fenomenologia que colide com a última e que reivindica uma categorização mais ampla da própria patologia.

Isso evidencia que, por um lado, a doença de Hansen persiste em ser forjada, no terceiro período da história moderna desta enfermidade, como uma *doença residual* cujo destino final é o exílio da modernidade e, por outro lado, que as pessoas portadoras de doença de Hansen são segregadas para o Sul interior do sistema-mundo moderno/colonial.

Ao contrário da alegação provida pela leprologia moderna, a emancipação social das pessoas portadoras de doença de Hansen é coagida pela persistência de um pensamento abissal sobre a enfermidade, cravado no interior da própria nosologia biomédica, num enlace estreito entre a ciência e um senso comum conservador que é, não obstante, invisibilizado por um trabalho de purificação.

Logo, esse mesmo pensamento abissal somente poderá ser transposto pela inclusão de uma escolha incorporada que transforme o nexos entre a ciência e o senso comum. Mas esta escolha incorporada merece ser integrada não apenas no que respeita às políticas públicas delineadas para a governamentalidade (Foucault, 1994b) da enfermidade, nem tão pouco no que concerne a clínica enquanto zona de contacto que apela a uma autoridade partilhada, como foi defendido atrás, mas também na própria matriz epistemológica que baliza e classifica o normal e o patológico. Rememoro, aqui, a estreiteza entre a delimitação do normal e do patológico e a produção normativa da corporalidade, para ponderar o que seria uma construção da norma a partir de baixo, ou seja, da experiência incorporada, que obrasse uma ecologia da corporalidade:

Se o normal não tem a rigidez de um facto de restrição colectiva mas, antes, a flexibilidade de uma norma que é transformada na sua relação com condições individuais, é claro que a fronteira entre o normal e o patológico se torna imprecisa. Mas isto em nenhuma forma nos conduz a uma continuidade entre o normal e o patológico idêntica em essência, salvo por variações quantitativas, nem a uma relatividade da saúde e da doença tão confusa que não se saiba onde a saúde termina e a doença começa. Esta fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente mas é perfeitamente precisa para um mesmo indivíduo considerado sucessivamente. Para ser normativo em dadas condições, o que é normal torna-se patológico noutra situação se continuar a ser idêntico a si



mesmo. É o indivíduo o juiz desta transformação porque é ele que sofre a partir do momento em que se sente inferior às tarefas que a nova situação lhe impõe. (Canguilhem, 1991: 182)

Enfim, as narrativas das mulheres e homens com doença de Hansen, em Portugal e no Brasil, convergem em evidenciar como a biomedicina só é susceptível de se converter num conhecimento-emancipação se contrair a *intencionalidade pragmática* de uma *testemunha subalterna* à ciência moderna na trajectória da produção de conhecimento.

Com efeito, é no gizar da raia entre o normal e o patológico que brotam as políticas que modelam ontologias diversas. Por conseguinte, será aí, também, que impera a inclusão de uma escolha incorporada, uma vez que, como aventa Latour (1992), a política jamais falha em penetrar no laboratório:

A política não está lá fora na sociedade. A política está ali dentro do laboratório onde uma nova definição do que é uma parte e do que é um todo é forjada em frente aos próprios colegas, envolta no sofrimento de um cão. (Latour, 1992: 303)

Por fim, essa escolha incorporada distancia-se quer de um posicionamento dentro da hegemonia científica, quer de uma contra-hegemonia que enjeita, em absoluto, o conhecimento biomédico, segundo perspectivas, respectivamente, utópicas ou distópicas da ciência moderna. Em verdade, a mesma implicará, antes, o que Santos (2001) cunhou como lutas paradigmáticas aptas a induzir uma transição epistemológica e societal:

Na transição paradigmática, as lutas políticas em que o alvo é o Estado tornam-se extremamente importantes. Enquanto as lutas políticas subparadigmáticas visam reproduzir uma forma dominante de sociabilidade, as lutas políticas paradigmáticas anseiam pela experimentação social com formas de sociabilidade alternativas. (Santos, 2001: 317)

Significa isso, deslocar a discussão da participação leiga nas qualidades secundárias da corporalidade humana para a própria representação das suas qualidades primárias, como aventa Latour (2008).

Ora, tal empreendimento ao encontrar assento numa difracção da própria dialéctica entre hegemonia e contra-hegemonia, só é susceptível de ser realizado no seio de uma ecologia de saberes que explore os limites internos e externos da

ciência moderna e a insira em constelações plurais de saberes que, sendo irreduzíveis a uma *intencionalidade política* de pendor colectivo que, como se viu para o caso das formulações de uma cidadania biológica, pendem a situar-se num dos dois eixos da referida dialéctica, carecem acolher, igualmente, uma *intencionalidade pragmática* bordada por um ponto de vista incorporado.

Porém, e como postula Santos (2001), a transição epistemológica e, logo, qualquer transição paradigmática, é inextricável de uma transição societal, como também pôde ser apurado na consideração das respostas institucionais à doença de Hansen, no Brasil, que desmentem a hipótese de uma transição paradigmática. É nesse sentido que o desenho de uma ecologia de saberes que inclua a escolha incorporada nas políticas ontológicas que modelam as doenças e as corporalidades que lhes são contíguas, não pode dispensar duas condições essenciais que enlaçam a política na epistemologia e, logo, na corporalidade humana, a saber: uma co-presença radical e uma descolonização do pensamento.

Se a primeira significa posicionar “práticas e agentes de ambos os lados da linha” (Santos, 2007: 26), a segunda remete para um giro descolonial que combata a colonialidade do poder através de uma descolonização do conhecimento (Maldonado-Torres, 2008).

Em verdade, a difracção obrada pela *testemunha subalterna* à ciência moderna, ao girar um *caleidoscópio* de diferentes saberes cujo escopo de *reflexão* e de *retracção* são esboçados pelo seu posicionamento diferenciado em estruturas de poder, desvenda não somente ângulos obscurecidos do objecto, mas aponta, também, para as próprias raízes que nutrem essas mesmas estruturas de poder, assinalando como:

A injustiça social global está, desta forma, intimamente ligada à injustiça cognitiva global. A luta pela justiça social global deve, por isso, ser também uma luta pela justiça cognitiva global. Para ser bem sucedida, esta luta exige um novo pensamento, um pensamento pós-abissal. (Santos, 2007: 12)

Retorno a Espinoza (2001) que alerta para o cruzamento entre o afecto e a acção na concatenação entre corpos que, por sua vez, situa a gestação dos atributos, ou seja, das categorias, que forjam a substância de cada um. Como o

mesmo reverbera, aquilo que distingue os corpos entre si é o compasso do seu movimento, ou por outra, a sua capacidade para *afectar* que é indissociável da sua capacidade para agir, e a sua contracção de uma *afecção* externa que significa, em acordo, ser agido por outrem. Enfim, a *reflexão* ou *retracção* dos corpos no relevo social é inextrincável do seu posicionamento em dinâmicas quer de regulação, quer de emancipação, mas também de apropriação e violência, sendo essas dinâmicas similarmente porosas à própria *reflexão* e *retracção* dos corpos, numa constituição simbiótica entre saber e poder. Da mesma feita, o multiverso que “registra todas as articulações”, dividido por (Latour, 2008: 46) é indissociável de um desfraldar de arenas no espaço público, nas quais a capacidade para agir se converta numa capacidade para *afectar*.

Ora no caso, aqui, em exame, um movimento longitudinal de *reflexão* dos corpos com doença de Hansen no interior da concatenação que esculpe a sua própria substância, impera ser dirigido à trajectória de produção de conhecimento. Esse movimento apela a desenhar um trilho no sentido do interior da ciência moderna, afectando a escultura das categorias que agem sobre o mundo e num outro que lhe é exterior, forçando uma expansão das fronteiras da ciência para a inclusão de dimensões existenciais, que foram progressivamente segregadas da escultura da biopolítica moderna, mas que se encontram nas suas raízes progressivamente olvidadas, e que foram magistralmente enunciadas pelo denominado pai da patologia moderna que foi, simultaneamente, um arraigado defensor da medicina social e preventiva, Rudolph Virchow, que em meados do século XIX anunciava (*apud* Singer e Baer, 1995: 20): “A medicina é uma ciência social e a política nada mais é do que medicina numa escala maior.”



## Conclusão.

### Articulações recalcitrantes para uma ecologia de saberes na saúde

É pela voz de uma mulher haitiana que a perplexidade do médico e antropólogo Paul Farmer, suscitada pelo uso concomitante pela primeira da feitiçaria e da biomedicina no tratamento da tuberculose (numa prática que Meneses (2004: 385) cunharia de “intermedicina”, se vê respondida com a sugestiva afirmação: “querido, és incapaz de complexidade?” (Saussy, 2010: 2).

Já nos alertara Latour (1994) para a simultânea proliferação e invisibilização dos híbridos no cerne da modernidade *Ocidentalista*. Com efeito, a instauração da ruptura epistemológica entre a ciência e o senso comum, ainda que detendo um acentuado declive discursivo, acarretou consigo uma relação com o mundo que o fragmenta na gesta de o conhecer. Ao que se acrescentaria, sem qualquer pudor após a travessia analítica atrás empreendida, colonizar. Reduzindo, assim, a sua complexidade, ao desagregar os elos entre as celebradas aporias modernas, tais como natureza/cultura, privado/público e epistemologia/política.

No sentido inverso, procurei desvelar os trânsitos que *re-ligam* o nó górdio entre a natureza e a cultura. Abracei, assim, a complexidade hostil a quaisquer pronunciamentos tautológicos que perfaz a substanciação ontológica das diversas escalas de produção da corporalidade humana, rematando-a com evidências etnográficas que ilustram a sapiente constatação de Biehl (2007: 11) de que “a etnografia complica”.

Sumariando as principais articulações providas por uma rotação que, no interior de um *caleidoscópio* de saberes e práticas, atravessou uma caixa-preta, passou pela incerteza e arribou, por fim, na controvérsia, viu-se que os três períodos constitutivos da medicalização da doença de Hansen no sistema mundo

moderno/colonial (protagonizados por uma comunidade epistémica transnacional) são cunhados por uma continuidade dentro do *Mesmo Paradigma Biopolítico*. O último, sendo nutrido por uma porosidade da ciência moderna a um senso comum conservador (igualmente entalhado em sucessivos regimes históricos da saúde pública moderna), reitera a *exterioridade* da doença de Hansen como uma *doença residual*.

Em verdade, a transição do biopoder para uma política da vida em si mesma, a compasso da institucionalização do direito à saúde como direito social e económico de segunda geração no pós-segunda Guerra Mundial entre as sociedades do Norte global<sup>32</sup> ou da conversão dos direitos humanos numa “doxa” (Hoffman, 2011: 2) transporta para o campo da saúde com Alma Ata, reteve a doença de Hansen no outro lado da linha abissal da progressiva mercantilização da saúde. Essa retenção deu-se pelo fabrico *activo* de uma doença negligenciada, através de escolhas sucessivas, tomadas no interior de uma racionalidade economicista, plasmada no binómio custo-eficiência (exemplarmente ilustrada, como se viu, pelo destino da rifampicina no seio da poliquimioterapia). À última, tendo-se agregado, ainda, um modelo de governamentalidade do corpo que é redigido segundo uma epistemologia atomista que dirige a intervenção biomédica a jusante dos determinantes sociais da doença, com enfoque no corpo individual enfermo enquanto *locus* e vector da última no espaço público.

Por um lado, a ruptura epistemológica obrada no interior da biomedicina (que, tendo assento numa plataforma biomédica entre a ciência e a clínica, converteu os seus anteriores modelos explicativos em senso comum), muito embora tenha induzido uma inversão na dialéctica entre o bem público e a cidadania das pessoas com doença de Hansen, conservou os mesmos axiomas sobre os quais foi escorada a medicalização desta enfermidade no sistema-mundo moderno/colonial em finais do século XIX, perpetuando um *Mesmo Paradigma Biopolítico*.

Por outro lado, esse *giro biomédico* reificou uma linha abissal no interior da nosologia biomédica da doença de Hansen. A mesma, expele a deficiência gerada

---

<sup>32</sup> Ver Beyrer e Pizer (2007).

pela enfermidade e por políticas públicas ineficazes para o campo do objecto. Isso indicia que a ideologia da cura que nutre a biomedicina é inextrincável de um capacitismo enformado pelo par entre o corpo apropriado e o sujeito-cidadão. Mas demonstra, igualmente, que a doença de Hansen, além de persistir uma *doença residual* do ponto de vista social e político, foi sujeita a processos classificatórios que a converteram no que, a partir de uma perspectiva epistemológica, poder-se-á cunhar como uma *doença abissal*. Como se viu, essa classificação assentou em linhas abissais que, sendo redigidas por distinções visíveis na delimitação etiológica da patologia, reflectem distinções invisíveis entre o normal e o patológico que estabelece o primeiro como ponto de chegada do segundo, através de um processo regenerativo que descarta concepções marginalizadas da corporalidade que se viram, sistematicamente, enjeitadas para o campo do objecto.

Também no que concerne à incontornável translocalização dos processos decisórios que debilitam a centralidade dos Estados no seio de um paradigma de governação neoliberal (que, muito sucintamente, impõe uma selectividade na participação em instâncias deliberativas e decisórias que constringe a função do Estado a meta-regulador do princípio vigente do mercado),<sup>33</sup> viu-se que a fragmentação do *giro biomédico*, enquanto localismo globalizado, em paisagens morais divergentes, expõe, por um lado, a centralidade e os limites do Estado moderno no campo da saúde pública e, por outro, a heterogeneidade dos próprios processos de medicalização.

Verificou-se, assim, um entalhamento diferenciado da monocultura do saber em monoculturas afeitas à escala nacional.

Em Portugal, a primeira é endossada por uma monocultura do tempo linear que desenha uma *linha abissal institucional* na geografia médica dos corpos com doença de Hansen (convertendo a epidemiologia numa *tecnologia abissal de esquecimento* e a doença de Hansen numa *ausência total*). A última, ao escorar-se no esquecimento como abuso, sancionou o arquivamento da doença de Hansen como uma *doença residual de atraso civilizacional* cunhada pela *exterioridade*

---

<sup>33</sup> Ver Santos (2005).

que, na contemporaneidade, é robustecida pela incidência da doença em corpos migrantes oriundos do Sul global.

No Brasil, a mesma é reforçada por uma monocultura da classificação social e por uma prática da epidemiologia que, reflectindo o que Biehl (2007) descreveu como uma tecnologia de invisibilidade, funda-se numa monocultura da escala dominante e esboça uma *linha abissal extra-institucional* na geografia médica dos corpos com doença de Hansen. Ora a última, ao mesmo tempo que se enlaça na incidência da enfermidade em corpos habitantes de um circuito inferior de acesso a bens e serviços públicos, é desestabilizada pela controvérsia. Esta tendo sido descerrada pelo testemunho subalterno das pessoas portadoras de doença de Hansen no país. Protagonizando uma política de identidade e de reconhecimento, as últimas agregaram-se em torno de uma cidadania biológica e da forja de uma doença vernacular: a hanseníase.

A comparação entre as divergências históricas na concatenação entre ciência, Estado e sociedade civil organizada em Portugal e no Brasil, sintetizadas, respectivamente, sob a ideia de arquivo e de controvérsia, ensina os corolários da inclusão de um senso comum emancipatório no desfraldar de arenas para a entrada de leigos e peritos-leigos em espaços agonísticos legítimos geradores dos processos institucionais que deliberam a governamentalidade das enfermidades. Mais, a mesma revela como o direito à saúde pode fazer-se depender de um direito à doença, como diria Nunes (2009), mas também que o direito à saúde persiste refém de uma versão medicalizada da saúde que, enlaçando-se numa abstracção eurocêntrica de um sujeito universal de direitos,<sup>34</sup> reitera processos de opressão, onde se inclui a doença. Sugere isso uma necessária reedificação do direito à saúde, mas também do próprio sujeito de direitos, através de uma articulação entre o direito à igualdade e o direito à diferença, como a que é proposta por Santos (2006) para o campo dos direitos humanos.

Assim se compreende, por um lado, que qualquer transição epistemológica depende de uma transição societal. Por outro lado, que que a transição paradigmática, no campo particular da saúde pública, carece não somente de

---

<sup>34</sup> Ver Dembour (2006).



“lutas políticas subparadigmáticas” (Santos, 2001: 317), mas também de “lutas políticas paradigmáticas” (Santos, 2001: 317) que ampliem o experimentalismo do “Estado como novíssimo movimento social” (Santos, 2006: 337). Com efeito, se o caso de Portugal revela, pela ausência, a centralidade do Estado na governamentalidade das enfermidades, o caso do Brasil expõe os limites impostos a processos de reconhecimento no campo do direito à saúde pelo edifício monocultural do Estado moderno.<sup>35</sup>

Com efeito, e considerando, em particular, o processo vernacular do paradigma biopolítico brasileiro, dir-se-ia que o “procedimentalismo participativo” (Santos e Avritzer, 2002: 75) requer uma atenção à *patologia da representatividade*<sup>36</sup> que denuncia, por um lado, a regulação do princípio da comunidade pelo Estado e, por outro, a penetração da governança neoliberal na escala nacional que converte o Estado na “estrutura presente-ausente da matriz da governação” (Santos, 2005: 21), indiciando, com isso, uma necessária ampliação, simultaneamente epistemológica e política, da participação nos processos vinculados à corporalidade e à saúde dentro do próprio Estado. Essa ampliação deverá ser, simultaneamente epistemológica e política, como se poderá compreender abaixo.

Com efeito, a caixa-preta da síntese entre poliquimioterapia, cura e emancipação social que viaja pelo mundo como um localismo globalizado, é

---

<sup>35</sup> Acerca da “concepção monolítica” do estado moderno ver Santos (2010) ou escute-se a crítica à imposição colonial de um Estado monocultural por Llasag (2009: 179): O Estado de direito concebido pela recém-fundada república do Equador e pelos países da América Latina no século XIX, baseou-se em concepções napoleónicas e liberais do Estado nacional e de igualdade formal de todos os habitantes perante a lei. Em conformidade com este princípio, vai-se estruturando a ideia de um Estado monocultural, com uma cultura única, uma forma de autoridade única, uma forma única de produção concentrada e monopolizada do direito do Estado, uma forma única de administração da justiça e monopolização da utilização da violência legítima pelo Estado que forçaram a adopção de uma religião única, uma forma única de idioma, uma forma única de família e uma forma única de resolução de conflitos. Esta visão de igualdade formal, por outro lado, permitiu que se reconheça unicamente como sujeito de direitos o indivíduo, desconhecendo-se outros sujeitos de direitos colectivos como as colectividades indígenas.

<sup>36</sup> Dialogo, aqui, com as sobejamente reconhecidas patologias da democracia (Santos e Avritzer, 2002: 42): “... a expansão global da democracia liberal coincidiu com uma grave crise desta nos países centrais onde mais se tinha consolidado, uma crise que ficou conhecida como a da dupla patologia: a patologia da participação, sobretudo em vista do aumento dramático do bastencionismo; e a patologia da representação, o facto de os cidadãos se considerarem cada vez menos representados por aqueles que elegeram”. Proponho, assim, que se considerem as dificuldades de uma representatividade plena dentro do espaço da democracia participativa como a *patologia da representatividade*.

desestabilizada pela incerteza na clínica laborada na escala local que expõe como a última é uma prática burocratizada que espelha a governamentalidade delineada no âmbito do Estado em que se insere, por um lado. Por outro lado, se as convergências entre os dois contextos de análise endereçam para os efeitos iatrogénicos de um modelo farmacêuticalizado que mercantiliza o cuidado, as suas divergências reflectem, em torno, a fragmentação heterogénea dos processos de medicalização. Essa fragmentação desenha, em Portugal, uma clínica-previdência a braços com a incerteza frente a biologies locais e, no Brasil, uma clínica bélica refém do falhanço de uma prevenção primordial e primária a montante das causas sociais das doenças e de quadros classificatórios sancionados no plano jurídico-legal que deixam por responder à fenomenologia da doença de Hansen como uma doença crónica. Ora, a mesma caixa-preta é, enfim, aberta pela controvérsia de uma *testemunha subalterna* à ciência moderna que expõe a clivagem entre a versão oficial da cura e a fenomenologia da cura, desvelando o nó górdio invisibilizado pelo trabalho de purificação da ciência moderna que intersecta a natureza e a cultura. Essa mesma controvérsia descerra uma crise de credibilidade no paradigma biopolítico votado à doença de Hansen no sistema-mundo moderno/colonial que endereça para: a necessária re-socialização do estigma em contraponto à alegação de uma síntese entre a tecnologia biomédica e a emancipação social das pessoas portadoras; o premente enquadramento da cura da doença de Hansen na discussão sobre os determinantes da iniquidade em saúde que fendem a farmacêutização da saúde global e apelam, simultaneamente, a uma geografia médica das populações atenta à interseccionalidade da doença com processos institucionais e extra-institucionais de opressão social e a um modelo de intervenção na saúde das populações que assuma a escala local como escala primordial de análise e de intervenção; a inexorável necessidade de incluir um senso comum emancipatório, através de uma dupla ruptura epistemológica que penetre nas qualidades primárias do corpo, tendo em vista, por um lado a divisão abissal que separa o normal do patológico na nosologia oficial da doença de Hansen, produzindo uma *doença abissal*, e, por outro lado a difracção da dita raia por uma *testemunha subalterna* à ciência moderna.

Em suma, se o exame da topografia histórica e institucional divergente que esculpe a doença de Hansen nas paisagens portuguesas e brasileiras identificou as variáveis dependentes que medeiam a implementação da caixa-preta que sintetiza a poliquimioterapia, a cura da doença de Hansen e a emancipação social das pessoas portadoras, em duas escalas nacionais do Norte e do Sul globais, a inquirição da clínica laborada, na escala local, em ambos os países, desfraldou como a prática biomédica convive com incertezas que desestabilizam os enunciados que estribam os sistemas deterministas das políticas públicas engendradas tanto na escala transnacional, quanto nas correspondentes escalas nacionais. Porém, tanto a mediação das escalas nacionais, quanto a incerteza assomada na clínica, deixam intacta a caixa-preta composta pela política ontológica forjada para a doença de Hansen na escala transnacional. Incólume às diversas mediações históricas, políticas, sociais, simbólicas, mas também profissionais a que é sujeita, é pela experiência incorporada das pessoas cujos corpos constituem o seu território de actuação que a tecnologia poliquimioterapêutica, enquanto caixa-preta disseminada pelo mundo como um localismo globalizado, sofre uma suspensão inquisitiva que a descerra com a chave da controvérsia gerada por uma crise de credibilidade em torno dos postulados que a mantinham cerrada e em circulação pelo globo no regaço de um consenso hegemónico, nomeadamente a crença nas tecnologias biomédicas como entidades autónomas, a equação entre a sanção oficial da cura e a experiência da cura e a medicalização da inclusão social. Essa crise de credibilidade, que desagua na controvérsia, advém, justamente, de uma epistemologia das consequências gerada no corpo-próprio.

Regressando ao início, terá sido no lastro iluminista da primeira ruptura epistemológica que apartou a cultura da natureza nas sociedades lavradas pela utopia política de uma modernidade que se jorrava numa corrente insofismável na direcção de um porvir nutrido pela acumulação capitalista, que a corporalidade humana foi progressivamente dessocializada e despolitizada, como afirmam Lock e Nguyen (2010) ou Waitzkin (ver 1986), convertendo-se, por fim, numa *ubiquidade elidida*.

Assim, conformou-se, igualmente, a ser matéria exclusiva das ciências biológicas, constricta ao corpo apropriado que delineia as raias do moderno sujeito-cidadão num jogo de espelhos, para usar a expressão de Santos (2006), com o campo oposicional do objecto onde recai o domínio do patológico que, recorde, é, por sua vez, inextrincável de uma produção normativa da corporalidade que é inelutavelmente contextual, como demonstra magistralmente Canguilhem (1991).

Ora a mesma ruptura epistemológica que sustenta a jurisdição biomédica sobre a corporalidade humana, ao obliterar o nó górdio que medeia a antinomia *ocidentalista* entre natureza e cultura, invisibiliza as motrizes sociais, económicas e históricas das escolhas que deliberam, por sua vez, as políticas ontológicas que modelam a própria substância do humano. Ou por outra, dos seus atributos que, lembrando Espinoza (2001), são inextrincáveis do compasso do movimento que posiciona cada corpo na concatenação entre corpos, *re-ligando* a ideia do ser à ideia de agir, o que significa *re-ligar* os campos do saber e da prática na escultura das políticas que modelam ontologias. Mas que significa, ainda, dotá-los com uma apreciação grácil das diferentes agências que *afectam* os corpos, relacionando-as com dinâmicas quer de regulação, quer de emancipação e postulando, enfim, que em vista ao alcance de processos de emancipação afeitos ao corpo, é condição imprescindível a capacidade de cada corpo *afectar* os aparatos de produção que o forjam.

Atenhamo-nos, então, à ideia de *re-ligar*. Com efeito, essa ideia proveu o sustento desta jornada entre paisagens, temporalidades, hemisférios geográficos, políticos e simbólicos, em anelo de penetrar na miscelânea, como diria (Mauss, 2005) que circunda esse *giro biomédico*. O mesmo que, viajando pelo globo como um localismo globalizado de feição hegemónica, transporta uma tecnologia a ser descarregada nos corpos de mulheres e homens com doença de Hansen, sintetizando, nesse compasso, a tecnologia poliquimioterapêutica, a cura da doença de Hansen e a emancipação social das pessoas portadoras.

Navegando com um *caleidoscópio* que *re-liga* escalas e entrevê os diferentes enraizamentos sociais, bem como o escopo de *reflexão* e de *retracção* dos diversos saberes invocados na forja do corpo com doença de Hansen como um

nodo medicalizado (desde a ciência, ao Estado, à sociedade civil organizada em torno de uma *intencionalidade política*, passando, ainda, pela clínica e pela própria experiência incorporada e *intencionalidade pragmática* das mulheres e homens que conhecem a doença de Hansen nos seus corpos e vidas), perscrutei esse *giro biomédico*, fazendo uso de uma hermenêutica que, por um lado, busca iluminar a porosidade entre ciência e senso comum e, por outro, intenta alcançar uma difracção que promova uma dupla ruptura epistemológica que, por sua vez, ceda caminho ao reatar do nó górdio imprescindível ao resgate de um projecto de uma medicina social expresso no ditame de Rudolph Virchow (*apud* Singer e Baer, 1995: 20), atrás citado em síntese das evidências etnográficas examinadas, e que rememoro aqui: “A medicina é uma ciência social e a política nada mais é do que medicina numa escala maior.”

Ora se a ruptura epistemológica que escora a biomedicina, despolitiza e dessocializa processos de dis-aparecimento no tecido social (aqui enquadrados pela ideia biomédica de doença), a mesma legitima a exclusão da participação leiga nos universos da ciência e da medicina modernas. Significa isso que a escolha que perfaz as políticas ontológicas que modelam a corporalidade humana entre sociedades medicalizadas é vedada àqueles que sofrem no corpo-próprio as suas consequências. Compreende-se, assim, o uso ao longo do texto da porventura radical expressão de *colonialidade sobre a corporalidade*. Também assim se compreende porque me referi ao saber experiencial das pessoas que conhecem nos seus corpos e vidas determinadas nosologias classificadas e objectificadas pela biomedicina, como uma *testemunha subalterna* à ciência moderna, interrogando-me se poderá ela falar, procurando identificar as condições desse discurso e, sobretudo, compreender os corolários do mesmo.

Dir-se-ia, enfim, que na cartografia do Sul global, enquanto metáfora para uma subalternidade afeita à iniquidade, merecer-se-á incluir o corpo e, sobretudo, as corporalidades que escapam às balizas do corpo apropriado, enquanto antítese moderna da própria agência histórica, constricta essa, quando do corpo se fala, aos saberes tecnocientíficos que amparam um particular regime de poder e de organização económica de feição hegemónica.

Porém, e como se viu na jornada aqui impressa, a *testemunha subalterna* à ciência moderna, tal como o Sul global enquanto alegoria do lado obscurecido da modernidade *ocidentalista*, assume uma dupla feição, revelando-se, simultaneamente, como *exposição denunciativa* e *afirmação propositiva*.

Não mais um espaço vazio, irremediavelmente exaurido de saber e de agência pelos grilhões de uma matriz de dominação difundida pelo imperialismo (que, ostentando diversas faces, recebeu, igualmente, nomenclaturas diferentes, tais como colonialismo, capitalismo ou governança neoliberal), o Sul, sendo um produto do império (na medida em que o último se construiu e persiste em construir-se em oposição ao primeiro, nomeadamente na dependência da imaginação de um Outro inferior que possibilite o fabrico da sua superioridade)<sup>37</sup> revela-se como uma “metáfora cultural, isto é, como um lugar privilegiado para a escavação arqueológica da modernidade necessária à reinvenção das energias emancipatórias e da subjectividade da pós-modernidade” (Santos, 2000: 340).

É nesse sentido que a *testemunha subalterna* à ciência moderna, ao obrar uma difracção do corpo com doença de Hansen como nodo medicalizado, alcança tanto uma denúncia crítica do sistema mundial de saúde, *re-ligando* os elos entre escalas ou entre o que Singer e Baer (1995) denominariam de nível macro-social (sistema-mundo), nível intermediário (Estado), nível micro-social (relação médico/paciente) e nível individual (experiência incorporada) da produção da saúde, quanto uma *afirmação propositiva* acerca da saúde pública moderna, ao iluminar a determinação da escala local e de processos extra-institucionais na promoção da saúde, aventando o princípio da comunidade como trilho de uma reconstrução do nexu foucauldiano entre saber e poder pelo nexu contra-hegemónico entre justiça cognitiva e justiça social.

Porém, e como se viu também, o seu escopo de *afecção* dos aparatos de produção que forjam a corporalidade humana vê-se coibido pela exclusão histórica de saberes não institucionalizados dos limites internos e externos da ciência moderna, desenhados esse quer pelos mundos transnacionais da ciência, quer por uma monocultura do Estado, induzindo, enfim, a apelar a uma ampliação

---

<sup>37</sup> Ver Dussel (2001; 2007), Mignolo (2003), Quijano (2008) e Santos (2006).

dos processos de reconhecimento a processos de participação simultaneamente epistemológicos e políticos.

É, assim, que a *testemunha subalterna* à ciência moderna, tanto através de uma *intencionalidade política*, quanto de uma *intencionalidade pragmática*, ilustra o que Boaventura de Sousa Santos cunhou como epistemologias do Sul:

A ideia central é, como já referimos, que o colonialismo, para além de todas as dominações por que é conhecido, foi também uma dominação epistemológica, uma relação extremamente desigual de saber-poder que conduziu à supressão de muitas formas de saber próprias dos povos e/ou nações colonizados. As epistemologias do Sul são o conjunto de intervenções epistemológicas que denunciam essa supressão, valorizam os saberes que resistiram com êxito e investigam as condições de um diálogo horizontal entre conhecimentos. A esse diálogo entre saberes chamamos ecologias de saberes. (Santos e Meneses, 2010: 13)

São, precisamente, essas epistemologias e a sua vocalização agregada pela maré da globalização contra-hegemónica, que vêm expandindo as balizas do presente, convertendo-o numa arena que, não somente entretece a mudança histórica, mas alcança, igualmente, a mudança das próprias categorias com que se pensa a história. Nelas enlaçam-se gestos, movidos em ritmos plurais e oriundos de lugares diversos do globo, que vêm sincopando uma nova utopia política irreduzível à soma das múltiplas subjectividades situadas que a orquestram.<sup>38</sup>

Esses gestos animam a turbulência contemporânea que esculpe a feição dúplice da política da vida em si mesma, uma vez que a última é inextrincável tanto da globalização hegemónica, vinculada ao princípio do mercado, quanto da globalização contra-hegemónica, que se aproxima do princípio da comunidade. Atente-se como as últimas imprimem matizes diferenciados na transição epistemológica, societal e política que esculpe a transição paradigmática em curso, nutrindo, respectivamente, quer a mercantilização da vida<sup>39</sup>, quer a ecologia de saberes, quer o fascismo social,<sup>40</sup> quer a co-presença que não dispensa o

---

<sup>38</sup> Ver Santos (2005; 2008).

<sup>39</sup> Ver Lock (2007) e Petryna e Kleinman (2006).

<sup>40</sup> Ver Santos (2003).

reconhecimento da diferença,<sup>41</sup> quer a governança neoliberal,<sup>42</sup> quer a participação social leiga em instâncias deliberativas de pendor tecno-científico.<sup>43</sup>

É assim que a doença de Hansen, enquanto *ideia* difraccionada por uma epistemologia das consequências, não somente corrobora a hipótese de que um pensamento pós-abissal sobre doença de Hansen não poderá ater-se, como propõe Harding (1998: 10), ao reconhecimento de “qualquer tentativa sistemática de produzir conhecimento sobre o mundo natural” como ciência, uma vez que isso significaria a exclusão da *intencionalidade pragmática* que emerge da experiência incorporada, mas deverá ser alimentado por um uso contra-hegemónico da ciência que explore os seus limites internos e externos e a insira em constelações plurais de saberes, ou seja, no seio de uma ecologia de saberes.

Mas a doença de Hansen, enquanto *ideia* difraccionada por uma epistemologia das consequências, permite, ainda, avançar um conjunto de prolegómenos para uma ecologia de saberes na saúde, que demandam constituir-se em objecto de investigações futuras, lembrando a carência de pesquisa operacional (que deverá assumir um perfil participativo) na saúde pública contemporânea.

Muito embora os mesmos tenham sido já sobejamente referidos ao longo da redacção da jornada adentro do *giro biomédico*, rememoro, aqui, alguns dos seus elementos-chave que se desdobram nos planos epistemológico, operacional e político, lembrando que, muito embora, os últimos não inovem face à difícil transição paradigmática em curso quer na saúde pública do Norte global, quer no próprio campo da saúde colectiva brasileira, se aqui assomam é porque emergiram da articulação e da tradução da experiência incorporada das mulheres e homens com doença de Hansen que costuraram o tecido desta etnografia, fazendo-a cumprir o seu propósito de produzir, como diria Biehl (2007), evidências alternativas.

---

<sup>41</sup> Ver Santos (2003b; 2007) e Honneth (1995).

<sup>42</sup> Ver Santos (2005).

<sup>43</sup> Ver Santos (2002).



Assim, ensina-nos a doença de Hansen que uma ecologia de saberes na saúde deverá, no plano epistemológico, re-socializar o conceito eurocêntrico de saúde, através de conceitos mais amplos que o de doença, como o de sindemia, mas também de uma *catacrese* do conceito de saúde positiva que domina a intersecção contemporânea entre saúde e direitos humanos; uma ecologia de saberes na saúde deverá ser operacionalmente transescalar, atentando aos diferentes níveis macro, intermediário, micro e individual de produção das respostas institucionais no campo da saúde, por um lado através de uma articulação entre as diferentes escalas que fragmente horizontalmente as respostas institucionais à saúde das populações em distintos níveis de intervenção caracterizados por campos epidemiológicos e sociais diferenciados e, por outro lado aditando uma verticalidade de baixo para cima à governamentalidade da saúde das populações, abordando a escala local como espaço de análise da intersecção da doença com outros processos institucionais e extra-institucionais de opressão e como espaço de intervenção privilegiada para a promoção da saúde com uso de redes sociais e “regimes pragmáticos de engajamento”;<sup>44</sup> uma ecologia de saberes na saúde deverá, concomitantemente, re-socializar a geografia médica das populações através de cartografias epidemiológicas aptas a aferir os determinantes sociais da iniquidade em saúde, para o que se propõe a operacionalização do conceito de interseccionalidade; uma ecologia de saberes na saúde deverá resgatar, no plano político, o princípio da comunidade para uma transição paradigmática que agregue diagnósticos comunitários e estratégias intersectoriais participativas ao modelo de intervenção sectorial e atomista do Estásíntesedo moderno.

Em suma, longe de figurar como uma enfermidade arcaica ou residual, a lepra ou doença de Hansen ou hanseníase não somente circula materialmente num mundo globalizado, como se viu, mas encontra-se igualmente apta a movimentá-lo e, nesse passo, redigi-lo.

---

<sup>44</sup> Ver Thevenot (2001: 68).



## Referências Bibliográficas

- Ackerknecht, Erwin Heinz (1982), *A short history of medicine*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Acselard, Henri (2000), “Sociedade civil, democracia e governabilidade”, in Henrique Rattner (org.), *Brasil no limiar do século XXI*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Adam, Philippe; Herzlich, Claudine (2003), *Sociologie de la maladie et de la médecine*. France: Éditions Nathan.
- Almeida, Miguel Vale de (2000), *Um Mar da cor da terra: raça, cultura e política da identidade*. Oeiras: Celta.
- Andersen, Ronald M. (1995), “Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter?”, *Journal of Health and Social Behaviour*, 36 (March), 1-10.
- Andrade, Vera L. G. (1996), *Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública*. Tese de Doutorado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz: Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz.
- Andrade, Vera L. G.; Sabroza, Paulo C.; Araújo. A. J. G. (1994), “Fatores Associados ao Domicílio e à Família na Determinação da Hanseníase”, *Cadernos de Saúde Pública*, 10 (2), 281-292.
- Appadurai, Arjun (1996), *Modernity at large: cultural dimensions of globalization*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

- Appadurai, Arjun (2001), “Grassroots globalization and the research imagination”, in Arjun Appadurai (org), *Globalization*. Durham and London: Duke University Press.
- Arnold, David (1993), *Colonizing the Body: State Medicine and Epidemic Disease in Nineteenth-Century India*. Berkeley: University of California Press.
- Arouca, António Sérgio (1975), *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas: Universidade Estadual de Campinas.
- Avritzer, Leonardo (2002), *Democracy and the public space in Latin America*. Princeton: Princeton University Press.
- Baganha, Maria Ioannis; Ribeiro, Joana Sousa; Pires, Sónia (2002), “O sistema de saúde em Portugal: funcionamento do sistema e caracterização sócio-profissional”, *Oficina do CES* (182).
- Barata, Rita Barradas (2006), “Desigualdades sociais e saúde”, in Gastão Wagner de Sousa Campos; Maria Cecília de Souza Minayo; Marcos Drumond Júnior; Yara Maria Carvalho (orgs.), *Tratado de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Barbosa, Jarbas; Marinho, Fátima; Mujica, Oscar J.; Escamilla, José; Risi Júnior, João Baptista; Becker, Roberto (2010), *Módulos de Princípios de Epidemiologia para o Controle de Enfermidades. Módulo 1: apresentação e marco conceitual*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Barnes, Colin; Oliver, Mike; Barton, Len (orgs.) (2002), *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof (orgs.) (2003), *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barrel, John (1991), *The infection of Thomas de Quincey: a psychopathology of imperialism*. London: Yale University Press.

- Bastos, Cristiana (1997), “A pesquisa médica, a SIDA e as clivagens da ordem mundial: uma proposta de antropologia da ciência”, *Análise Social*, XXXII (140), 75-111.
- Bastos, Cristiana (2002), *Ciência, poder, acção: as respostas à Sida*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Bastos, Cristiana (2004), “O ensino da medicina na Índia colonial portuguesa: fundação e primeiras décadas da Escola Médico-cirúrgica de Nova Goa”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 11 (1), 11-39.
- Bastos, Susana Pereira (1997), *O Estado Novo e os seus vadios: contribuição para o estudo das identidades marginais e da sua repressão*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- Baudrillard (1999), *The Defence of the Real*. London: Sage.
- Benchimol, Jaime L.; Romero, Sá Magali (2003) ”Adolpho Lutz e as controvérsias sobre a transmissão da lepra por mosquitos”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 10 (1), 49-93.
- Berg, Marc; Mol, Annemarie (1998), *Differences in medicine: unraveling practices, techniques, and bodies*. Durham and London: Duke University Press.
- Bernabeu-Mestre1, Josep; Ballester, Teresa (2004), ”Disease as a metaphorical resource: the Fontilles philanthropic initiative in the fight against leprosy, 1901-1932”, *Social History of Medicine*, 17 (3), 409-421.
- Bérniac, F. (1985), ”O medo da lepra”, in Jacques Le Goff (org.), *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar.
- Beyrer, Chris; Pizer, H. F. ( 2007), *Public health and human rights: evidence-based approaches*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Bhabba, Homi K. (2005a), *O local da cultura*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Bhabba, Homi K. (2005b), “A questão outra: estereótipo, discriminação e o discurso do colonialismo”, in Manuela Ribeiro Sanches (org.), *Deslocalizar a*

“Europa”: antropologia, arte, literatura e história na pós-colonialidade.  
Lisboa: Edições Cotovia.

*Bíblia Sagrada* (1974). Lisboa: Sociedades Bíblicas Unidas.

Biehl, João (2007), *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*.  
Princeton and Oxford: Princeton University Press.

Birman, Joel (1999), “Os sentidos da saúde”, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 9  
(1), 7-12.

Boltanski, Luc (1993), *La souffrance à distance: morale humanitaire, médias et  
politique*. Paris: Éditions Métailié.

Bourdieu, Pierre (1990), *The logic of practice*. Cambridge: Polity Press.

Bourdieu, Pierre (1997), *Os usos sociais da ciência: para uma sociologia clínica do  
campo científico*. São Paulo: Fundação Editora da UNESP.

Brah, Avtar; Phoenix, Ann (2004), “Ain’t I a Woman? Revisiting Intersectionality”,  
*Journal of International Women’s Studies*, 5 (3), 75-86.

Braidotti, Rosi (2002), “A diferença sexual, como um projecto político nómada”, in  
Ana Gabriela Macedo (Org.), *Género, Identidade e Desejo*. Lisboa: Livros  
Cotovia.

Brandt, Allan M.; Sloane, David C. (1999), “Of beds and benches: building the  
modern American hospital”, in Peter Galison; Emily Thompson (orgs.), *The  
architecture of science*. London: The MIT Press.

Briggs, Charles.; Mantini-Briggs, Clara (2003), *Stories in the time of cholera: racial  
profiling during a medical nightmare*. Berkeley and Los Angeles:  
University of California Press.

Bryan, Ann (2009), “Public health theories”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala  
(orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.

- Burgos, Marcelo (org.), (2002) *A utopia da comunidade: Rio das Pedras, uma favela carioca*. Rio de Janeiro: Loyola.
- Butler, Judith (1993), *Bodies that matter: on the discursive limits of sex*. New York: Routledge.
- Cabral, Manuel Villaverde; Silva, Pedro Alcântara da; Mendes, Hugo (orgs.) (2002), *Saúde e doença em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Callon, Michel; Lascoumes, Pierre; Barthe, Yannick (2001), *Acting in an uncertain world: an essay on technical democracy*. Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology.
- Camargo Jr.; Kenneth Rochel (2005), “A biomedicina”, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15 (1), 177-201.
- Candea, Matei (2009), “Arbitrary locations: in defiance of the bounded field-site” in Mark-Anthony Falzon (org), *Multi-sited ethnography: theory, praxis and locality in contemporary research*. Surrey: Ashgate.
- Canguilhem, Georges (1991), *The normal and the pathological*. New York: Zone Books.
- Cardoso, Maria Alice (1999), *Manual de tratamento da dor crônica*. Lisboa: Lidel.
- Carvalho, Antonio Ivo de (1995), *Conselhos e saúde no brasil – participação cidadã e controle social*. Rio de Janeiro: IBAM/FASE.
- Carvalho, Augusto S. (1932), *História da lepra em Portugal*. Porto: Oficinas Gráficas da Sociedade de Papelaria, L.da.
- Carvalho, Anabela; Mouro, Helena (1987), *Serviço social no Estado Novo*. Coimbra: Centelha.
- Carvalho, B. G.; Martin, G. B.; Cordoni Jr., L. (2001), “A organização do sistema de saúde no Brasil”, in Selma Maffei Andrade; Darli Antonio Soares; Luiz Cordoni Junior (orgs.), *Bases da saúde coletiva*. Londrina: Editora da Universidade Estadual de Londrina.

- Carvalho, B. G.; Petris, A. José; Turini, B. (2001), “Controle social em saúde”, in Selma Maffei Andrade; Darli Antonio Soares; Luiz Cordoni Junior (orgs), *Bases da saúde coletiva*. Londrina: Editora da Universidade Estadual de Londrina.
- Cernea, Michael M. (org.) (1985), *Putting people first*. New York: Oxford University Press.
- Changeux, Jean Pierre; Ricoeur, Paul (1998), *O que nos faz pensar?: um neurocientista e um filósofo debatem ética, natureza humana e o cérebro*. Lisboa: Edições 70.
- Chakrabarty, Dipesh (1995), “Postcoloniality and the artifice of history”, in Bill Ascroft; Gareth Griffiths; Helen Tiffin (orgs.), *The post-colonial studies reader*. London and New York: Routledge.
- Clarke, Adele E. (1998), *Disciplining reproduction Modernity, american life sciences, and “the problems of sex”*. Los Angeles: University of California press.
- Clarke, Adele E.; Shim, Janet K.; Mamo, Laura; Fosket, Jennifer R; Fishman, Jennifer R. (2003), “Biomedicalization: technoscientific transformations of Health, illness, and U. S. biomedicine”, *American Sociological Review*, 68, 161-194.
- Clifford, James (1986), “Introduction: partial truths”, in James Clifford; George Marcus (orgs.), *Writing culture: the poetics and politics of ethnography*. Berkeley: University of California Press.
- Close, Nicola (2009), “Inequalities in health”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Cohen, Anthony P. (1994), *Self consciousness: an alternative anthropology of identity*. London and New York: Routledge.
- Coleman, Lerita M. (2006), “Stigma: an enigma desmystified”, in Lennard J. Davis (org.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.



- Collins, Patricia Hill (1990), *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Boston: Unwin Hyman.
- Conrad, Peter (1992), “Medicalization and social control”, *Annual Review of Sociology*, 18, 209-32.
- Cruz, Alice (2003/2004), “Terrenos incertos: antropologia e consciência”, *Antropologia Portuguesa*, 20/21, 109-13.
- Cruz, Alice (2007/2008), “A máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da lepra?”, *Antropologia Portuguesa*, 24/25, 47-74.
- Cruz, Alice (2008), *A lepra, entre a opacidade do véu e a transparência do toque: interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa*. Tese de Mestrado em Pós-Colonialismos e Cidadania Global apresentada à Faculdade de Economia/Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Coimbra: Faculdade de Economia/Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.
- Cruz, Alice (2009a), “Entre o Mouro e o Africano: pureza e impureza nas primeiras crónicas renascentistas portuguesas”, *Portuguese Studies*, 25 (1), 7-29.
- Cruz, Alice (2009b), “O Hospital-Colónia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 16 (2), 407-431.
- Csordas, Thomas J. (1990), “Embodiment as a paradigm for anthropology”, *Ethos*, 18, 5-47.
- Cunningham, Andrew; Andrews, Bridie (1992), “Introduction”, in Andrew Cunningham; Bridie Andrews (orgs.), *Western medicine as contested knowledge*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Davis, Lennard J. (2006), “Constructing normalcy: the bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century”, in Lennard J. Davis (org.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.

- Deacon, Harriet (2006), "Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature", *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16, 418–25.
- Deleuze, Giles (2005), "Ethology: Spinoza and us", in Mariam Fraser; Monica Greco (orgs.), *The body: a reader*. New York: Routledge.
- Demaitre, Luke (2007), *Leprosy in premodern medicine: a malady of the whole body*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Dembour, Marie-Bénédicte (2006), *Who believes in human rights? Reflections on the European convention*. New York: Cambridge University Press.
- Derrida, Jacques (1995), *Archive fever: a Freudian impression*. Chicago: The university of Chicago press.
- Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa* (2005), Tombo VI. Lisboa: Temas e Debates, 2421-2423.
- Douglas, Mary (1991a), *Pureza e perigo: ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. Lisboa: Edições 70.
- Douglas, Mary (1991b), "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion", *Man*, 26, 723-736.
- Douglas, Mary (1996), *Natural symbols*. London: Routledge.
- Durkheim, Emile (1984), *As regras do método sociológico*. Lisboa: Editorial Presença.
- Dussel, Enrique (2001), "Eurocentrismo y modernidad", in Walter Mignolo (org.), *Capitalismo y geopolítica del conocimiento*. Buenos Aires: Ediciones del Signo.
- Dussel, Enrique (2007), *Política de la liberación: historia mundial y crítica*. Madrid: Editorial Trotta.

- Echevarría, José Ramon G. (2007), “Introducción, etiología, transmisión, patogenia y clasificación. Manifestaciones cutâneas”, *Fontilles Revista de Leprología*, 26 (3), 251-258.
- Edelman, Gerald M. (1995), *Biologia da consciência: as raízes do pensamento*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Edmond, Ron (2006), *Leprosy and Empire: a medical and cultural history*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Epstein, Steven (1996), *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Epstein, Steven (2007), *Inclusion: the politics of difference in medical research*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Escobar, Arturo (1995), *Encountering development. The making and unmaking of the Third World*. Princeton: Princeton University Press.
- Escobar, Arturo (1997), *Anthropology and development*. UNESCO.
- Escobar, Arturo (1988), “Power and visibility: development and the invention and management of the third world”, *Cultural Anthropology*, 3 (4), 428-443.
- Espinoza, Benedito [Spinoza, B.] (2001), *Ethics*. Hertfordshire: Wordsworth Editions.
- Evans, David (2007), “New directions in tackling inequalities in health”, in Judy Orme; Jane Powell; Pat Taylor; Melanie Grey (orgs.), *Public health for the 21<sup>st</sup> century: new perspectives on policy, participation and practice*. New York: Open University Press.
- Evans-Pritchard, Edward Evan (1976), *Witchcraft, oracles, and magic among the Azande*. Oxford: Clarendon Press.
- Fabian, Johannes (1983), *Time and the other: how anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press.

- Fairchild, Amy L. (2006), "Leprosy, domesticity, and patients protest: the social context of a patients' rights movement in mid-century America", *Journal of Social History*, 39 (4), 1011-1043.
- Falcão, Zeferino (1900), *A lepra em Portugal*. Lisboa: Academia Real das Ciências de Lisboa.
- Falzon, Mark-Anthony (2009), "Introduction: multi-sited ethnography: theory, praxis and locality in contemporary research", in Mark-Anthony Falzon (org.), *Multi-sited ethnography: theory, praxis and locality in contemporary research*. Surrey: Ashgate.
- Fanon, Frantz (1952), *Black skins, white masks*. London: Pluto Press.
- Fardon, Richard (1990), "Localizing strategies: the regionalization of ethnographic accounts", in Richard Fardon (org.), *Localizing strategies: regional traditions of ethnographic writing*. Edinburgh: Scottish Academic Press.
- Farmer, Paul (1998), "Social inequalities and emerging infectious diseases", in Peter Brown; Ron Barrett (orgs.), *Understanding and applying medical anthropology*. California: Mayfield Publishing Company.
- Farmer, Paul (2005), *Pathologies of power: health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer e Castro (2005), "Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti", *American Journal of Public Health*, 95(1): 53-9.
- Farmer, Paul (2010), *Partner to the poor*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Fassin, Didier (2001), "The Biopolitics of Otherness: Undocumented Foreigners and Racial Discrimination in French Public Debate", *Anthropology Today*, 17 (1), 3-7.

- Fassin, Didier (2007), *When bodies remember: experiences and politics of AIDS in South Africa*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Fassin, Didier (2012), *Humanitarian reason: a moral history of the present*. Berkeley: University of California Press.
- Favoreto, Cesar A. O.; Camargo Jr., Kenneth Rochel (2002), “Alguns desafios conceituais e técnico-operacionais para o desenvolvimento do Programa Saúde da Família como uma proposta transformadora do modelo assistencial”, *Physis: revista de saúde coletiva*, 12 (1), 59-75.
- Férrnandez, Emilio M. (2004), *Fantasmas de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Ferreira, Sílvia (2004), “O papel de movimento social das organizações do terceiro sector em Portugal”, Comunicação apresentada no *V Congresso Português de Sociologia*, Universidade do Minho, Braga, 12-15 de Maio de 2004.
- Filipe, Ângela Marques; Nunes, João Arriscado; Matias, Marisa (2010), "Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes", *Alicerces*, III, 3, 119-128.
- Fleck, Ludwik (1979), *Genesis and development of a scientific fact*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Foucault, Michel (1977a), *Discipline and punish: the birth of the prison*. London: Penguin Books.
- Foucault, Michel (1977b), *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- Foucault, Michel (1988), *Madness and civilization: a history of insanity in the age of reason*. New York: Vintage.
- Foucault, Michel (1994a), *Power. Essential works of Foucault 1954 – 1984, vol 1*. London: Penguin Books.

- Foucault, Michel (1994b), *Power. Essential works of Foucault 1954 – 1984, vol 3*. London: Penguin Books.
- Foucault, Michel (1998), *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, Michel (2008), *The government of self and others. Lectures at the Collège de France 1982-1983*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Franklin, Sarah (1995), “Science as culture, cultures of science”, *Annual Review of Anthropology*, 24, 163-84.
- Fraser, Mariam; Greco, Monica (2005), “Introduction”, in Mariam Fraser; Monica Greco (orgs.), *The body: a reader*. New York: Routledge.
- Fraser, Nancy (2000), “Rethinking recognition”, *New Left Review*, 3, 107-120.
- Fraser, Nancy; Honneth, Axel (2003), *Redistribution or recognition? A political-philosophical exchange*. London: Verso.
- Galeano, Eduardo (1994), *As palavras andantes*. Porto Alegre: L&PM.
- Galison, Peter Louis (1996), “The context of disunity”, in Peter Louis Galison; David J. Stump (orgs.), *The disunity of science: boundaries, contexts and power*. California: Stanford University Press.
- Garcia, Jorge Manuel Torgal Dias (1990), *Para um diagnóstico serológico precoce da lepra e da tuberculose*. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Ciência Médicas Universidade Nova de Lisboa. Lisboa: Faculdade de Ciência Médicas Universidade Nova de Lisboa.
- Garland-Thomson, Rosemarie (2006), “Integrating disability, transforming feminist theory”, in Lennard J. Davis (org.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Gaudet, Marcia (2004), *Carville: remembering leprosy in America*. Jackson: University Press of Mississippi.
- Geertz, Clifford (1978), *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

- Giddens, Anthony (2000), *Dualidade de estrutura: agência e estrutura*. Oeiras: Celta.
- Gilchrist, Alison (2007), “Community development and networking for health”, in Judy Orme; Jane Powell; Pat Taylor; Melanie Grey (orgs.), *Public health for the 21st century: new perspectives on policy, participation and practice*. New York: Open University Press.
- Gille, Zsuzsa; Riain, Seán Ó (2002), “Global ethnography”, *Annual Review of Sociology*, 28, 271-95.
- Gilroy, Paul (2000), *Between camps: race, identity and nationalism at the end of the colour line*. London: The Penguin Press.
- Goffman, Erving (1961), *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. 1980. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, Zahar Editores.
- Gonçalves, A.; Gonçalves, N. N. da S. (1986), “A poliquimioterapia na hanseníase, com especial referência ao Brasil”, *Brasilia Médica*, 23, 5-10.
- Good, Byron J. (1994), *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gould, Tony (2005), *A disease apart: leprosy in the modern world*. New York: St. Martin's Press.
- Gramsci, Antonio (1994), *Letters from prison*. New York: Columbia University Press.
- Grande Dicionário da Língua Portuguesa* (2004). Porto: Porto Editora.
- Grimes, Jay D. (2006), “Koch's postulates - then and now”, *Microbe*, 1 (5), 223-228.
- Grosz, Elizabeth (2005), “Refiguring bodies”, in Mariam Fraser; Monica Greco (orgs.), *The body: a reader*. New York: Routledge.

- Guillén, Claudio (2005), *Entre lo uno y lo diverso: introducción a la literatura comparada (ayer y hoy)*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Gugelberger, G.; Kearney, M. (1991), "Voices for the voiceless: testimonial literature in Latin America", *Latin American Perspectives*, 18 (3): 3-14.
- Gussow, Zachary; Tracy, George S. (1971), "The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as "leper", *American Anthropologist*, 73 (3), 695-709.
- Gussow, Zachary; Tracy, George S. (1972), "The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States", *Leprosy Review*, 63, 85-93.
- Haas, Peter M. (1992), "Banning chlorofluorocarbons: epistemic communities and mediterranean pollution control", *International Organization*, 46 (1), 187-224.
- Hacking, Ian (1995), "The looping effect of human kinds", in Dan Sperber; David Premack; Ann James Premack (orgs.), *Causal cognition: a multi-disciplinary debate*. New York: Oxford University Press, 351-383.
- Hage, Ghassan (2005), "A not so multi-sited ethnography of a not so imagined community", *Anthropological theory*, 5: 4, 463-75.
- Hahn, Robert A.; Kleinman, Arthur (1983), "Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions", *Annual review of anthropology*, 12, 305-333.
- Hahn, Robert A. (1995), *Sickness and healing: an anthropological perspective*. Michigan: Yale University.
- Hall, Stuart (1996), "Introduction: Who needs «identity»?", in Stuart Hall; Paul du Gay (orgs.), *Questions of cultural identity*. London: Sage.
- Hannerz, Ulf (1996), *Transnational connections: culture, people, places*. London: Routledge.



- Haraway, Donna J. (1988), "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective", *Feminist Studies*, 14 (3), 575-599.
- Haraway, Donna J. (1992), *Primate visions: gender, race and nature in the world of modern science*. London: Verso.
- Haraway, Donna J. (1996), "Modest witness: feminist diffractions in science studies", in Peter Galison; David J. Stump (orgs.), *The disunity of science: boundaries, contexts and power*. California: Stanford University Press.
- Haraway, Donna J. (2002), "O Manifesto Ciborgue: a ciência, a tecnologia e o feminismo socialista nos finais do século XX, in Ana Gabriela Macedo (org.), *Gênero Identidade e Desejo: Antologia Crítica do Feminismo Contemporâneo*. Lisboa: Cotovia.
- Harding, Sandra (1998), *Is science multicultural? postcolonialisms, feminisms, and epistemologies*. Blomington: Indiana Press.
- Harding, Sandra (2002), "Rethinking standpoint: theory epistemology: what is "strong objectivity"?", in Sandra Harding (org.), *The feminist standpoint reader: intellectual and political controversies*. New York: Routledge.
- Harding, Sandra (2008), *Sciences from below: feminisms, postcolonialities, and modernities*. Durham and London: Duke University Press.
- Hardy, Jan; Barrows, Tina (2009), "Vulnerability", in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala, (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Harvey, David (2000), *Spaces of Hope*. Berkeley: University of California Press.
- Hespanha, Pedro (1999), "Em torno do papel providencial da sociedade civil portuguesa", *Cadernos de Política Social*, 1, 13-42.
- Hespanha, Pedro (2000), "Os caminhos e os descaminhos do Terceiro Sector: a propósito da experiência portuguesa recente", in Boaventura de Sousa

- Santos; Amélia Cohn; Aspasia Camargo (orgs.), *Brasil-Portugal entre o passado e o futuro: O diálogo dos 500 anos*. Rio de Janeiro: EMC Edições.
- Hoffman, Stefan-Ludwig (2011), *Human rights in the twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Holroyd, Graham (2009), “Local strategies for public health implementation”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Honneth. Axel (1995), *The struggle for recognition: the moral grammar of social conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- Hunt, Paul (2007), *Neglected diseases: a human rights analysis*. Geneva: WHO.
- Illich, Ivan (1976), *Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Penguin Books.
- Jackson, Michael (1996), “Introduction: phenomenology, radical empiricism and anthropological critique”, in Michael Jackson (org.), *Things as they are: new directions in phenomenological anthropology*. Blooming and Indianapolis: Indiana University Press.
- Janzen, John M. (1978), “The comparative study of medical systems as changing social systems”, *Social Science and Medicine*, 12, 121-129.
- Keating, Peter; Cambrosio, Alberto (2003), *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in late twentieth-century medicine*. Massachusetts: The MIT Press.
- Keck, Margaret E.; Kathryn Sikkink (1998), *Activists beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*. Ithaca and London: Cornell University Press.
- Kim, Eunjung (2007), “Cultural Rehabilitation: Hansen’s Disease, Gender and Disability in Korea”, *Wagadu*, 4, 108-124.

- Klein, Daniel da Silva (2005), *Bacurau: uma vida, uma história*. Brasília: Senado Federal.
- Kleinman, Arthur (1978), “Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems”, *Social Science and Medicine*, 12, 85-93.
- Kleinman, Arthur (1980), *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, Arthur (1988), *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, Arthur (1995), *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Kuhn, Thomas S. (2005), *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva.
- Llasag, Raúl Fernández (2009), “La jurisprudencia indígena en el contexto de los principios de plurinacionalidad e interculturalidad”, in Santiago Andrade Ubidia (org.), *La nueva constitución del Ecuador. Estado, derechos e instituciones*. Quito: Corporación Editora Nacional.
- Latour, Bruno (1984), *Les microbes: guerre et paix suivi de irreductions*. Paris: Editions A. M. Métailié.
- Latour, Bruno (1987), *Science in action: how to follow scientists and engineers through society*. Cambridge: Harvard University Press.
- Latour, Bruno (1992), “The costly ghastly kitchen”, in Andrew Cunningham; Perry Williams (orgs.), *The laboratory revolution in medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Latour, Bruno (1994), *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Latour, Bruno (1999), “On recalling ANT”, in John Law; John Hassard (orgs.), *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell Publishing.

- Latour, Bruno (2008), “Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência”, in João arriscado Nunes; Ricardo Roque (orgs.), *Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência*. Porto: Afrontamento.
- Law, John (1999), “After ANT: complexity, naming and topology”, in John Law; John Hassard (orgs.), *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Leder, Drew (1990), *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lévi-Strauss, Claude (1979), *A via das máscaras*. Lisboa: Editorial Presença.
- Lewis, Gilbert (1987), “A lesson from Leviticus: leprosy”, *Man*, 2, (22), 593-612.
- Lima, Mônica Angelim Gomes de; Trad, Leny Alves Bomfim (2008), “Dor crônica: objecto insubordinado”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 15 (1), 117-133.
- Linton, Simi (2006), “Reassigning meaning”, in Lennard J. Davis (org.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Lock, Margaret; Kaufert, Patricia Alice (1998), “Introduction”, in Margaret Lock; Patricia Alice Kaufert (orgs.), *Pragmatic women and body politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lock, Margaret (2007), “Alienation of body parts and the biopolitics of immortalized cells”, in Margaret Lock; Judith Farquhar (orgs.), *Beyond the body proper: reading the anthropology of material life*. London: Duke University Press.
- Lock, Margaret; Farquhar, Judith (orgs.) (2007), *Beyond the body proper: reading the anthropology of material life*. Durham and London: Duke University Press.
- Lock, Margaret; Nguyen, Vinh-Kim (2010), *An anthropology of biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.

- Lockwood, Diana N.; Reid, A. J. (2001), “The diagnosis of leprosy is delayed in the United Kingdom”, *QJM: An International Journal of Medicine*, 94(4), 207-12.
- Lockwood Diana N.J.; Suneetha, Sujai (2005), “Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm”, *Bulletin of the World Health Organization*, 83 (3), 161-240.
- Machado, Leda M. V. (1995), *Atores sociais: movimentos urbanos, continuidade e gênero*. São Paulo: Annablume.
- Maciel, Lauinda R.; Oliveira, Maria Leide W.-del-R.; Gallo, Maria Eugénia N.; Damasco, Mariana Santos (2003), “Memories and history of Hansen’s disease in Brazil told by witnesses (1960-2000)”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 10 (1), 308-36.
- Maldonado-Torres, Nelson (2008), “A topologia do ser e a geopolítica do conhecimento: modernidade, império e colonialidade”, *Revista crítica de ciências sociais*, 80, 71-114,
- Mann, Jonathan M.; Gostin, Lawrence; Gruskin, Sofia; Brennan, Troyen; Lazzarini, Zita; Fineberg, Harvey V. (1994), “Health and human rights”, *Health and Human Rights*, 1, (0), 6-23.
- Marcus, George. E. (1998), *Ethnography through thick and thin*. New Jersey: Princeton University Press.
- Marcus, George E. (2009), “Multi-sited ethnography: notes and queries”, in Mark-Anthony Falzon (org), *Multi-sited ethnography: theory, praxis and locality in contemporary research*. Surrey: Ashgate.
- Marmot, Michael (2006), “Introduction”, in Michael Marmot; Richard G. Wilkinson (orgs), *Social determinants of health*. Oxford: Oxford University Press.
- Marmot, Michael; Wilkinson, Richard G. (orgs.) (2006), *Social determinants of health*. Oxford: Oxford University Press.

- Martin, Emily (2007), "The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles", in Margaret Lock; Judith Farquhar (orgs.), *Beyond the body proper: reading the anthropology of material life*. London: Duke University Press.
- Mauss, Marcel (1974), "Ensaio sobre a dádiva, forma e razão da troca nas sociedades arcaicas", *Sociologia e antropologia* (2), São Paulo: EPU/EDUSP.
- Mauss, Marcel (2005), "Techniques of the body", in Mariam Fraser; Monica Greco (orgs.), *The body: a reader*. New York: Routledge.
- Mclean, Stuart (2007), "Globalization and health", in Judy Orme; Jane Powell; Pat Taylor; Melanie Grey (orgs.), *Public health for the 21st century: new perspectives on policy, participation and practice*. New York: Open University Press.
- McNally, David (2001), *Bodies of meaning: studies on language, labor and liberation*. Albany: State University of New York Press.
- Mendes, José Manuel (2010), "Pessoas sem voz, redes indizíveis e grupos descartáveis: os limites da teoria do actor-rede", *Análise Social*, 196, 447-465.
- Mendonça, Ricardo F. (2009), *Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos internacionais*. Tese de Doutorado submetida à Faculdade de Filosofia da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia da Universidade Federal de Minas Gerais.
- Meneses, Maria Paula G. (2000), "Medicina tradicional, biodiversidade e conhecimentos rivais em Moçambique", *Oficina do CES* (150).
- Meneses, Maria Paula G. (2004), "Quando não há problemas, estamos de boa saúde, sem azar nem nada»: para uma concepção emancipatória da saúde e das medicinas", in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Semear Outras Soluções:*

*os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Porto: Afrontamento.

Meneses, Maria Paula (2009), “Reconfigurações identitárias e a fractura colonial: a encruzilhada de histórias oficiais, esquecimentos e memórias”, comunicação apresentada no *Colóquio Memórias de África*, Portimão, Portugal, 08 a 09 de Maio.

Meneses, Maria Paula (2010), "O ‘indígena’ africano e o colono ‘europeu’: a construção da diferença por processos legais", *E-cadernos CES*, 7, 68-93.

Merleau-Ponty, Merleau (1999), *Fenomenologia da percepção*. São Paulo, Martins Fontes.

Mignolo, Walter (2003), “Os esplendores e as misérias da ciência: colonialidade, geopolítica do conhecimento e pluri-versalidade epistémica”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Conhecimento prudente para uma vida decente: um discurso sobre as ciências revisitado*. Porto: Afrontamento.

Mignolo, Walter (2008), “The geopolitics of knowledge and the colonial difference”, in Mabel Moraña; Enrique Dussel; Carlos A. Jáuregui (orgs.), *Coloniality at Large: Latin America and the Postcolonial Debate*. London: Duke University Press.

Miller; Timothy S.; Smith-Savage, Rachel (2006), “Medieval leprosy reconsidered”, *International Social Science Review*, 81 (1,2), 16-28.

Mol, Annemarie (2002), *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.

Mol, Annemarie (2006), *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London and New York: Routledge.

Mol, Annemarie (2008), “Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas”, in João Arriscado Nunes; Ricardo Roque (orgs.), *Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência*. Porto: Afrontamento.

- Monteiro, Yara Nogueira (2003), “Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 10 (1): 95-121.
- Moraña, Mabel; Dussel, Enrique; Jáuregui, Enrique (2008), “Colonialism and its replicants”, in Mabel Moraña; Enrique Dussel; Enrique Jáuregui (orgs.), *Coloniality at Large: Latin America and the Postcolonial Debate*. London: Duke University Press.
- Moreira, Tadiana Maria A. (1997), *As campanhas de hanseníase no Brasil*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz.
- Moreira, Tadiana Maria A. (2002), *Estudo de caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase*. Tese de Doutorado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz.
- Mossé, C. (1985), “As lições de Hipócrates”, in Jacques Le Goff (ed.) *As doenças têm história*. Lisboa, Terramar.
- Naafs, B.; Faber, William Richard (2006) “Leprosy”, in William Richard Faber; Roderick J. Hay; B. Naafs (orgs.), *Imported skin diseases*. Maarssen: Elsevier.
- Naidoo, Jennie; Wills, Jane (2009), *Foundations for health promotion*. Edinburgh: Elsevier.
- Nagel, Thomas (1974), “What it is like to be a bat?”, *Philosophical Review*, 83 (4): 435-50. [http://members.aol.com/NeoNoetics/Nagel\\_Bat.html](http://members.aol.com/NeoNoetics/Nagel_Bat.html) [11 de outubro de 2005].
- Nunes, Everardo (1994), “Saúde coletiva: história de uma ideia e de um conceito”, *Saúde e Sociedade*, 3(2), 5-21.



- Nunes, Everardo (2006), “Sociologia da saúde: história e temas”, in Gastão Wagner de Sousa Campos; Maria Cecília de Souza Minayo; Marcos Drumond Júnior; Yara Maria Carvalho (orgs.), *Tratado de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.
- Nunes, João Arriscado (2001), “Laboratórios, escalas e mediações na investigação biomédica. A oncologia entre o global e o local”, in João Arriscado Nunes, Maria Eduarda Gonçalves (orgs.), *Enteados de Galileu? A semiperiferia no sistema mundial da ciência*. Porto: Afrontamento.
- Nunes, João Arriscado; Gonçalves, Maria Eduarda (2001), “Introdução”, in João Arriscado Nunes, Maria Eduarda Gonçalves (orgs.), *Enteados de Galileu? A semiperiferia no sistema mundial da ciência*. Porto: Afrontamento.
- Nunes, João Arriscado (2002), “Teoria crítica, cultura e ciência: o(s) espaço(s) e o(s) conhecimento(s) da globalização”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *A globalização e as ciências sociais*. São Paulo: Cortez.
- Nunes, João Arriscado; Matias, Marisa (2003), “Controvérsia científica e conflitos ambientais em Portugal: O caso da co-incineração de resíduos industriais perigosos”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 65, 129-150.
- Nunes, João Arriscado (2006), “A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas”, *Oficina do CES* (253).
- Nunes, João Arriscado (2008), “O resgate da epistemologia”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 80, 45-70.
- Nunes, João Arriscado (2009), “Saúde, direito à saúde e justiça sanitária”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 87, 143-169.
- Óbregon, Diana Torres (2002), *Batallas contra la lepra: Estado, medicina y ciencia en Colômbia*. Medellín: Fondo Editorial Universidade EAFIT.
- Orem, Dorothea E. (2004), “Reflections on nursing practice science: the nature, the structure and the foundation of nursing sciences”, *Self-care and dependent-care nursing*, 13, 4-11.

- Pálsson, Gísli; Hardardóttir, Kristin E. (2002), “For whom the cell tolls: debates about biomedicine”, *Current Anthropology*, 43 (2), 271-287.
- Pandya, S. Shubada (2003), “The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 10 (1), 161-77.
- Parker, Richard; Aggleton, Peter (2003), “HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action”, *Social Science & Medicine*, 57 (1), 13-24.
- Paz, Maria Posada de la; Groft, Stephen C. (orgs.) (2010), *Rare diseases: advances in experimental medicine and biology*. London and New York: Springer.
- Pereira, Pedro Teotónio (2006), “A batalha do futuro: a organização corporativa”, in Cardoso, J. L. (org.), *Portugal como problema, a economia como solução (1821-1974); da Revolução liberal à Revolução democrática, vol. VI*. Lisboa: Fundação Luso-Americana.
- Pereira, Ana M. A. (2008), *Viagem ao interior da sombra : deficiência, doença crónica e invisibilidade numa sociedade capacitista*. Tese de Mestrado em Pós-colonialismos e cidadania global apresentada à Faculdade de Economia/Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Coimbra: Faculdade de Economia/Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.
- Pereira, Miriam Halpern (1999), “As origens do Estado Providência em Portugal: as novas fronteiras entre público e privado”, *Ler História*, (37), 45-61.
- Petryna, Adriana (2002), *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- Petryna, Adriana; Kleinman, Arthur (2006), “The pharmaceutical nexus”, in Adriana Petryna; Andrew Lakoff; Arthur Kleinman (orgs.), *Global pharmaceuticals: ethics, markets, practices*. London: Duke University Press.

- Phin, Nicholas Fulton (2009), “The historical development of public health”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Phipps, Dianne; Bell, Sara (2009), “Adherence to treatment – a person centred approach”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Pinheiro, Roseni; Asensi, Felipe Dutra (2010), “Desafios e estratégias de efetivação do direito à saúde”, *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 20 (1), 15-17.
- Poirier, J.; Clapier-Valladon, S.; Raybaut, P. (1995), *Histórias de vida: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Providência, Paulo (2000), *A cabana do higienista*. Coimbra: Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra.
- Quijano, Aníbal (2008), “Coloniality of power, eurocentrism, and social classification”, in Mabel Moraña; Enrique Dussel; Carlos A. Jáuregui (orgs.), *Coloniality at Large: Latin America and the Postcolonial Debate*. London: Duke University Press.
- Quintais, Luís (2002), “O teatro da destruição e da verdade e a psiquiatria portuguesa na transição do século XIX”, *Revista de História das Ideias da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra*, 23, 365-387.
- Quintais, Luís (2007), “Fluidez tectónica. As bio-tecno-ciências, a bio-arte e a paisagem cognitiva do presente”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 79, 79-94.
- Rabinow, Paul (1996), *Essays on the anthropology of reason*. Princeton: Princeton University Press.
- Radcliffe-Brown, Alfred (1989), *Estrutura e função nas sociedades primitivas*. Lisboa: Edições 70.
- Rawcliffe, Carole (2006), *Leprosy in medieval England*. Suffolk, The Boydell Press.

- Reeder, Glenn D.; Pryor, John B. (2008), “Dual psychological processes underlying public stigma and the implications for reducing stigma”, *Mens Sana Monographs*, 6 (1), 175-186.
- Rees, Rosemary (2001), *Poverty and public health: 1815-1948*. Oxford: Heineman Educational Publishers.
- Ribeiro, António Sousa (2005), “A Tradução como Metáfora da Contemporaneidade. Pós-Colonialismo, Fronteiras e Identidades”, *Eurozine*, 2005-07-18, 1-8.
- Ribeiro, Margarida Calafate (2004), *Uma história de regressos: império, guerra colonial e pós-colonialismo*. Porto: Afrontamento.
- Ribeiro, Margarida Calafate (2007), *África no feminino: as mulheres portuguesas e a guerra colonial*. Porto: Edições Afrontamento
- Ricoeur, Paul (2004), *Memory, history, forgetting*. Chicago and London: The University of Chicago press.
- Robertson, Jo (2003), “Leprosy and the elusive *M. leprae*: colonial and Imperial medical exchanges in the nineteenth century”, *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, 10 (1): 13-40.
- Romero-Salazar, A.; Parra, M. C.; Moya-Hernández, C.; Rujano, R.; Salas, J. (1995), “The stigma in the social representation of leprosy”, *Cadernos de Saúde Pública*, 11 (4), 535-542.
- Rosenberg, Charles E. (1997), “Introduction. Framing disease: illness, society and history”, in Janet Golden (org.), *Framing disease: studies in cultural history*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Rosas, Fernando; Brito, José M. B. (1996), *Dicionário de História do Estado Novo*, v. I. Lisboa: Círculo de Leitores.
- Rose, Nikolas (2007), *The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.

- Rubel, Arthur J.; Moore, Carmella C. (2001), “The contribution of medical anthropology to a comparative study of culture: susto and tuberculosis”, *Medical Anthropology Quarterly*, 15(4), 440-54.
- Ryan, Michael (1994), “Foucault’s fallacy”, in Miguel-Alfonso, Ricardo; Caporale-Bizzini, Silvia (orgs.), *Reconstructing Foucault: essays in the wake of the 80s*. Amsterdam: Rodopi.
- Santos, Boaventura de Sousa (1985), “Estado e sociedade na semiperiferia do sistema mundial: o caso português”, *Análise Social*, XXI (87-88-89), 869-901.
- Santos, Boaventura de Sousa (1987), *Um Discurso sobre as Ciências*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1989), *Introdução a uma ciência pós-moderna*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1990), “O Estado e o direito na transição pós-moderna: para um novo senso comum sobre o poder e o direito”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 30, 13-43.
- Santos, Boaventura de Sousa (1993), “O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um retrato singular*. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1994), *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1995), *Toward a new common sense: law, science and politics in the paradigmatic transition*. New York: Routledge.
- Santos, Boaventura de Sousa (2000), *A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência*. Porto: Edições Afrontamento.

- Santos, Boaventura de Sousa (2001), “Os processos de globalização”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Globalização: fatalidade ou utopia?* Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa; Avritzer, Leonardo (2002), “Para ampliar o cânone democrático Santos”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Santos, Boaventura de Sousa (2003), “Poderá o direito ser emancipatório?”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 65, 3 – 76.
- Santos, Boaventura de Sousa; Meneses, Maria Paula; Nunes, João Arriscado (2004), “Introdução: para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (2005a), “A crítica da governação neoliberal: o Fórum Social Mundial como política e legalidade cosmopolita subalterna”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 72, 7-44.
- Santos, Boaventura de Sousa; Rodríguez-Garavito, César (2005b), *Law and globalization from below: towards a cosmopolitan legality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Santos, Boaventura de Sousa (2006), *A gramática do tempo: para uma nova cultura política*. Porto: Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (2007), “Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia dos saberes”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78: 3-46.
- Santos, Boaventura de Sousa (2008), “A filosofia à venda, a douta ignorância e a aposta de Pascal”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 80, 11-43.

- Santos, Boaventura de Sousa (2010), *Refundación del Estado en América Latina: perspectivas desde una epistemología del Sur*. Bolivia: Plural Editores.
- Santos, Boaventura de Sousa; Meneses, Maria Paula G. (2010), “Introdução”, in Boaventura de Sousa Santos; Maria Paula G. Meneses (orgs.), *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Almedina.
- Santos, Milton (1979), *O espaço dividido. Os dois circuitos da economia urbana dos países subdesenvolvidos*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Singer, Merrill; Baer, Hans (1995), *Critical medical anthropology*. New York: Baywood Publishing Company.
- Sabroza, Paulo Chagastelles; Waltner-Toews, David (2001), “Doenças emergentes, sistemas locais e globalização”, *Cadernos de Saúde Pública*, 17, 4-5.
- Said, Edward (2004), *Orientalismo*. Lisboa: Cotovia.
- Sartorius, Norman (2002), “Iatrogenic stigma of mental illness”, *The British Journal of Psychiatry*, 324: 1470-1471.
- Saussy, Haun (2010), “Introduction: the right to claim rights”, in Paul Farmer, *Partner to the poor*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Scarry, Elaine (1985), *The body in pain: the making and unmaking of the world*. Oxford: Oxford University Press.
- Scheper-Hughes, Nancy.; Lock, Margaret M. (1998), “The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology”, in Peter Brown; Ron Barrett (orgs.), *Understanding and applying medical anthropology*. California: Mayfield Publishing Company.
- Schumaker, Lyn (2001), *Africanizing anthropology: fieldwork, networks, and cultural knowledge in Central Africa*. London: Duke University Press.

- Scott, James C. (1998), *Seeing like a State: how certain schemes to improve the human condition have failed*. New Haven and London: Yale University Press
- Sengupta, Soumen (2009), “Determinants of health”, in Frances Wilson; Mzwandile Mabhala (orgs.), *Key concepts in public health*. London: Sage.
- Shapin, Steven; Schaffeer, Simon (1985), *Leviathan and the Air-Pump: Hobbes, Boyle, and the experimental life*. Princeton: Princeton University Press.
- Smith, Anthony D. (1991), *Identidade Nacional*. Lisboa: Gradiva.
- Simões, Jorge (org.) (2010), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde - Um Percorso Comentado*. Coimbra: Almedina.
- Singer, Merrill (2009), *Introduction to syndemics: a critical approach to public and community health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Soares, Jussara Calmon Reis de Souza; Camargo Jr., Kenneth Rochel (2007), “A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde”, *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 11 (21), 65-78.
- Sontag, Susan (1991), *Illness as metaphor and Aids and its metaphors*. London: Penguin Books.
- Souza, Jessé (2006), “A gramática social da desigualdade social brasileira” in Jessé Souza (org.), *A invisibilidade da desigualdade brasileira*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Spivak, Gayatri C. (1988), *In other worlds: essays in cultural politics*. London: Routledge.
- Spivak, Gayatri C. (1993), “Can the subaltern speak?” in Williams, Patrick; Chrisman, Laura (orgs.), *Colonial discourse and post-colonial theory*. Harlow: Longman.
- Spivak, Gayatri C. (1999), *A critique of postcolonial reason: toward a history of the vanishing present*. Cambridge: Harvard University Press.



- Stoller, Paul (1989), *The taste of ethnographic things: the senses in anthropology*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Staples, James (2003), “Disguise, revelation and copyright: disassembling the south Indian leper”, *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9, 295-315.
- Staples, James (2005), “Leprosy in South India: the paradox of disablement as enablement”, *Review of Disability Studies*, I (4), 13-28.
- Staples, James (2007), “Begging questions: leprosy and alms collection in Mumbai”, in James Staples (org.), *Livelihoods at the margins: surviving the city*. Walnut creek: Left Coast Press.
- Stengers, Isabelle (2003), *Cosmopolitics I*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Stotz, Eduardo Navarro (2003), “Trabalhadores, direito à saúde e ordem social no Brasil”, *São Paulo em Perspectiva*, 17 (1), 25-33.
- Stotz, Eduardo Navarro (2009), “Redes sociais e saúde”, in Eduardo Navarro Stotz; Regina Maria Marteleto (orgs.), *Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da maré*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
- Strathern, Marilyn (1980), “No nature, no culture: the Hagen case”, in Carol P. MacCormack; Marilyn Strathern (orgs.), *Nature, Culture and Gender*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strathern, Marilyn (1996), “1989 debate: the concept of society is theoretically obsolete – for the motion (1)”, in Tim Ingold (org.), *Key debates in anthropology*. London and New York: Routledge.
- Taussig, Michael (1992), *The nervous system*. London: Routledge.
- Taylor, Pat (2007), “The lay contribution to public health”, in Judy Orme; Jane Powell; Pat Taylor; Melanie Grey (orgs.), *Public health for the 21st*

*century: new perspectives on policy, participation and practice*. New York: Open University Press.

Thomas, Carol (2007), *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. New York: Palgrave.

Travassos, Cláudia; Martins, Mónica (2004), “Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde”, *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2) 190-198.

Turner, Bryan S. (1984), *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. London: Sage.

Turner, Bryan S. (1995), *Medical power and social knowledge*. London: Sage.

Turner, Bryan S. (2001), “Disability and the sociology of the body”, in Gary L. Albrecht; Katherine Delores Seelman; Michael Bury (orgs.), *Handbook of disability studies*. California: Sage Publications.

Turner, Victor (1967), *The forest of symbols: aspects of Ndembu ritual*. Ithaca: Cornell University Press.

Valla, Victor V. (2005), “Introdução”, in Victor V. Valla; Eduardo Navarro Stotz; Eveline Bertino Algebaile (orgs.), *Para compreender a pobreza no Brasil*. Rio de Janeiro: Contraponto.

Van Brakel, Wim H. (2006), “Measuring health-related stigma – a literature review”, *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 307-334.

Vasconcelos, Cipriano Maia; Pasche, Dário Frederico (2006), “O sistema único de saúde”, in Gastão Wagner de Sousa Campos; Maria Cecília de Souza Minayo; Marcos Drumond Júnior; Yara Maria Carvalho (orgs.), *Tratado de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Vecchi, Roberto (2003), “Das relíquias às ruínas. Fantasmas imperiais nas criptas literárias da guerra colonial”, in Margarida Calafate Ribeiro; Ana Paula

- Ferreira (orgs.), *Fantasmas e fantasias imperiais no imaginário português contemporâneo*. Porto: Campo das Letras.
- Vigarello, Georges (1985), *O limpo e o sujo: a higiene do corpo desde a Idade Média*. Lisboa: Fragmentos.
- Visvanathan, Shiv (2004), “Entre cosmologia e sistema: uma heurística para a globalização. Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Conhecimento prudente para uma vida decente*. Porto: Afrontamento.
- Waitzkin, Howard (1986), “Micropolitics of medicine: theoretical issues”, *Medical Anthropology*, 17, 134-136.
- Wallerstein, Immanuel (2007), *World-systems analysis: an introduction*. Durham and London: Duke University Press.
- Walker, W. E.; Harremoes, J.; Rotmans, J.; Van Der Sluijs, J. P.; Van Asselt, M. B. A. Janssen, P.; Von Krauss, M. P. Krayner (2003), “Defining Uncertainty: A Conceptual Basis for Uncertainty Management in Model-Based Decision Support”, *Integrated Assessment*, 4 (1), 5-17.
- Waxler, Nancy E. (1998), “Learning to be a leper: a case study in the social construction of illness”, in Peter Brown; Ron Barrett (orgs.), *Understanding and applying medical anthropology*. California: Mayfield Publishing Company.
- Wendell, Susan (2006), “Toward a feminist theory of disability”, in Lennard J. Davis (org.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- White, Cassandra (2009), *An uncertain cure: living with leprosy in Brazil*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- White, Kevin (2009), *Sociology of health and illness*. London: Sage Publications.
- Whitehead, Alfred North (1938), *Modes of Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Whitehead, Margaret; Dahlgren, Göran (2006), *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1*. Copenhagen: WHO.
- Whyte, Susan Reynolds; Ingstad, Benedicte (1995), "Disability and culture: an overview", in Susan Reynolds Ingstad; Benedicte Whyte (orgs.), *Disability and culture*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Wilkinson, Richard G. (2006), "Introduction", in Michael Marmot; Richard G. Wilkinson (orgs), *Social determinants of health*. Oxford: Oxford University Press.
- Wilson, Richard Ashby; Mitchel, Jon P. (2003), "Introduction: the social life of rights", in Richard Ashby Wilson; Jon P Mitchel (orgs.), *Human Rights in global perspective: anthropological studies of rights, claims and entitlements*. London and New York: Routledge.
- Wylie, Alison (2003), "Why standpoint matters", in Robert Figueroa; Sandra Harding (orgs.), *Science and other cultures: issues in philosophies of science and technology*. New York, Routledge.
- Yang, L. H.; Kleinman, A.; Link, B. G.; Phelan, J. C.; Lee, S.; Good, B. (2007), "Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory", *Social Science & Medicine*, 64: 1524-1535.
- Young, Allan (1982), "The anthropologies of illness and sickness", *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.
- Young, Marion Iris (1990), *Justice and the politics of difference*. Woodstock: Princeton University Press.
- Zola, Irving Kenneth (1982), *Missing pieces: a chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.

## Fontes Documentais

- Agrícola, Hernâni (1959), “Epidemiology and control of leprosy”, in *Transactions of the VIIIth International Congress of Leprology, November, 1958. Held under the joint sponsorship of The International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese leprosy Foundation)*. Tokyo: Tofu Kyokay, 399-403.
- Anderson, Wh. H. P. (1924), “La lutte contre la lépre. État actuele du traitement de la lépre: étude critique”, in *III Conférence Internationale de la Lépre. Strasbourg – 28 au 31 Juillet 1923. Communications et débats*. Paris: Bailliére et Fils, 451-456.
- Anónimo (1953), “Antecedentes del VI Congreso Internacional”, in *Memoria del VI Congreso Internacional de Leprologia. Organizado por el Gobierno de España en colaboracion con la Asociacion Internacional de la Lepra y con la aportacion economica del consejo de las Organizaciones Internacionales de Ciencias Medicas, Organizacion subvencionada por la Organizacion Mundial de la Salud y por la Unesco*. Madrid: Gráficas González, 21-22.
- Bacurau, *Jornal do MORHAN*, 1 (0), 1º trimestre de 1982.
- Bacurau, *Jornal do MORHAN*, 1 (1), 3º trimestre de 1982.
- Bacurau, *Jornal do MORHAN*, 3 (4, 5), 1º trimestre de 1984.
- Barreto, Fernando B. (1939), “Relatório Junta Geral do Distrito de Coimbra”, *A Saúde*, IX, 11-13.
- Burgess, Perry (1949), “Shall we change the names leper and leprosy. Eradication of leprosy”, in *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 818-819.

*III Conférence Internationale de la Lépre. Strasbourg – 28 au 31 Juillet 1923. Communications et débats* (1924). Paris: Bailliére et Fils.

Chaudhury, D. S. (1984), “Global leprosy control: impact of new ideas and priorities”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings*. New Delhi: Printaid, 858-860.

Dalgamoun Mohamed A. K. (1949), “Eradication of leprosy”, in *Memoria del V Congresso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 762-764.

Daumerie, D. (2004), “Implementation of MDT”, in WHO, *Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years*. Geneva: WHO, 45-67.

*Decimo Congreso Internacional de la Lepra. Bergen – Noruega, 13 – 18 Agosto de 1973. Auspiciado por la Asociación Internacional de la Lepra* (1973), Bergen: Centro Estudiantil Parkveien.

Decreto Federal Nº 76.078 de 04 de Agosto de 1975. Brasília (DF).

*Diário da República* (10 de Julho de 1976). I (160), 1529-1532.

*Diário da República* (14 de Março de 1977). I (61), 506 – 508.

*Diário da República* (2 de Março de 1984). I (53), 2.º Suplemento, 732.

*Diário do Governo* (15 de Novembro de 1938), I (265), 1496-1497.

Direcção Geral de Saúde (2008), *Doenças de declaração obrigatória 2003-2007*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.

Duque, M. (1910), “Prophylaxis et traitement de la lépre”, in *II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz. Abgehalten Vom 16. Bis 19. August 1909. In Bergen (Norwegen). Mitteilungen und verhandlungen. III. Band*. New York: Lemcke & Buechner, 262-269.

- Faget, G. H.; Pogge, R. C.; Johansen, F. A.; Fite, G. L.; Prejean, B. M.; Gemar, F. (1945), "Present status of promin treatment in leprosy", *International Journal of Leprosy*, 13, 30-63.
- Faget, G. H.; Pogge, R. C.; Johansen, F. A.; Dinan, J. F.; Prejean, B. M.; Eccles, C. G. (1943), "La prominoterapia de la lepra: estudios en progreso", *International Journal of Leprosy*, 11, 52-62.
- Follereau, Raoul (1959), "Pourquoi j'ai crée la Journée Mondiale des lépreux", in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo. November, 1958. Held under the joint sponsorship of The International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese leprosy Foundation)*. Tokyo: Tofu Kyokay, 434-411.
- Gougerot, H. (1924), "État actuele du traitement de la lépre: étude critique", in *III Conférence Internationale de la Lépre. Strasbourg – 28 au 31 Juillet 1923. Communications et débats*. Paris: Bailliére et Fils, 331-339.
- Hemerijckk, Frans (1959), "Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high leprosy endemicity. Epidemiology and control of leprosy", in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo. November, 1958. Held under the joint sponsorship of The International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese leprosy Foundation)*. Tokyo: Tofu Kyokay, 442-447.
- Holboe, M (1910), "La lutte contre la lepre", in *II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz. Abgehalten Vom 16. Bis 19. August 1909. In Bergen (Norwegen). Mitteilungen und verhandlungen. III. Band*. New York: Lemcke & Buechner, 407-414.
- International Leprosy Association (1933), "Constitution and by-laws of the International Leprosy Association", *International Journal of Leprosy*, 1, 101-108.
- XI International Leprosy Congress (1978), "Abstracts". XI International Leprosy Congress, Mexico City, 13 – 18 November*. Mexico: ILA.

Jeanselme, Edouard (1924), “Séance inaugurale”, in III Conférence Internationale de la Lépre. Strasbourg – 28 au 31 Juillet 1923. Communications et débats. Paris: Bailliére et Fils.

Jopling, W. H.; Ridley, M. J.; Bonnici, E.; Depasquale, G. (1984), “A follow-up investigation of the «Malta project»”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings. New Delhi. February, 20 – 25*. New Delhi: Printaid, 208-211.

Lechat, Michel F. (2004), “The saga of dapsone, in WHO”, *Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years*. Geneva: WHO: 1-7.

Lei Federal N° 9.010 de 29 de Março de 1995. Brasilia (DF).

Levy, L.; Grosset, J.; Noordeen, S. K.; Sansarricq, H. (1984), “Current Status of the THELEP Programme”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings. New Delhi. February, 20 – 25*. New Delhi: Printaid, 197-199.

Limalde S, Opromolla D. V. (1963), “First results on the treatment of leprosy with rifampicin”, *Chemotherapy*, 10, 668-78.

Manalang, C. (1949), “The transmission of leprosy. The present status of the sulfones in therapy”, in *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 758-761.

Medeiros, S.; Catorze. M. G.; Vieira, Maria Raquel (2009), “Hansen's disease in Portugal: multibacillary patients treated between 1988 and 2003”, *Journal European Academy of Dermatology and Venereology*, 23: 29-35.

*Memoria del VI Congreso Internacional de Leprologia. Organizado por el Gobierno de España en colaboracion con la Asociacion Internacional de la Lepra y con la aportacion economica del consejo de las Organizaciones Internacionales de Ciencias Medicas, Organizacion subvencionada por la*



*Organizacion Mundial de la Salud y por la Unesco (1953)*. Madrid: Gráficas González.

*Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen. Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897 (1898)*. Berlin: Verlag von August Hirschwald.

Montiu, X. V. (1953), “Comision de imunologia. Comision de terapeutica”, in *Memoria del VI Congreso Internacional de Leprologia. Organizado por el Gobierno de España en colaboracion con la Asociacion Internacional de la Lepra y con la aportacion economica del consejo de las Organizaciones Internacionales de Ciencias Medicas, Organizacion subvencionada por la Organizacion Mundial de la Salud y por la Unesco*. Madrid: Gráficas González: 96-100.

Morel, Carlos (2004), “Foreword”, in WHO, *Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years*. Geneva: World Health Organization: vii – viii.

Nogueira, Wagner (1986), *Jornal do MORHAN*, IV (10).

Oliveira, Maria Leide W. (2008), “Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinação”, *Hansenologia Internationalis*, 33 (2), 45-50.

Opromolla, Diltor V. A. (2002), “O estigma”, *Hansenologia Internationalis*, 27 (1), 89-90.

Owen, M. (1984), “Health education: the master key to leprosy eradication”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings*. New Delhi: Printaid, 770-774.

Palekar, S.; Antia, N. H. (1984), “Leprosy through primary health care”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings*. New Delhi: Printaid, 830-831.

Penna, Gerson Oliveira (1995), “Tratamento da hanseníase com poliquimioterapia padrão OMS com duração fixa”, *Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 28 (3), 167-168.

- Rabelo, E. (1924), “Note sur le traitement de la lépre”, in *III Conférence Internationale de la Lépre. Strasbourg – 28 au 31 Juillet 1923. Communications et débats*. Paris: Bailliére et Fils, 305-314
- Relatório de Gestão. Maio de 2007 a Dezembro de 2008 (2008), *Programa Nacional de Controle da Hanseníase*. Brasília (DF): Ministério da Saúde.
- Rotberg, A.; Bechelli, L. M. (1949), “Proposições para a protecção social dos hansenianos, suspeitos e comunicantes”, in *Memoria del V Congresso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 809-813.
- Rotberg, Abrahão; Sampaio, Sebastião A. P.; Sampaio, José C.; Neto, E. Almeida; Becker, Idel; Campos, N. Souza; Opromolla, Diltor W. (1968), “Histórico e justificativa de proposta de alteração do termo “lepra” para hanseníase”, *XVII Congresso Brasileiro de Higiene*, 1968.
- Rotberg, Abrahão (1978), “A demonstração, no campo, de estigma criado pelo homem”, *Hansenologia Internationalis*, 3 (1), 1-2.
- Rotberg, Abrahão (1983), “Limitamos ao Brasil a luta contra o leprostigma”, *Hansenologia Internationalis*, 8 (2), 75-77.
- Sansarricq, H. (2004), “The study group”, in WHO, *Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years*. Geneva: World Health Organization, 31-44.
- Sharp, E. A.; Payne, E. H. (1949), “The present status of the sulfones in therapy”, in *Memoria del V Congresso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 109119.

Silva, Manuel S. (1953), *Relatório das gerências desde o início das actividades (27 de Outubro de 1947) a Dezembro de 1952 / Hospital-Colónia Rovisco Pais*. Coimbra: Coimbra Editora Limitada.

Souza Araújo, César Heráclides (1929), “Sociedade Internacional de Leprologia: histórico”, *Instituto de Saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Saúde, 1-23.

Souza Araújo, César Heráclides (1947), “Sobre o tratamento da lepra pelo promin”, *Instituto de Saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Saúde, 1-8.

Souza Araújo, César Heráclides (1954), “O problema da lepra no Brasil”, *Memória Instituto Oswaldo Cruz*, 52, 419-426.

Souza Lima, Lauro (1949), “Terapêutica”, in *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la republica de Cuba con la colaboración de la Asociacion Internacional de la Lepra*. Habana: Editorial Cenit, 62-66.

Souza Lima, Lauro (1953), “Comision de terapêutica”, in *Memoria del VI Congreso Internacional de Leprologia. Organizado por el Gobierno de España en colaboracion con la Asociacion Internacional de la Lepra y con la aportacion economica del consejo de las Organizaciones Internacionales de Ciencias Medicas, Organizacion subvencionada por la Organizacion Mundial de la Salud y por la Unesco*. Madrid: Gráficas González, 87-91.

*Transactions of the VIIth International Congress of Leprology (1959), Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo. November, 1958. Held under the joint sponsorship of The International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese leprosy Foundation)*. Tokyo: Tofu Kyokay.

Technical Resolutions (1959), “Epidemiology and control of leprosy”, in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. 1959. Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo. November, 1958. Held under the joint sponsorship of The International*

*Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese leprosy Foundation)*. Tokyo: Tofu Kyokay, 457 – 486.

Vilas Boas Neto (1947), “O problema da lepra em Portugal: reminiscências sugeridas pela publicação de um notável decreto-lei”, *Jornal do Médico*, 10 (239), 187.

Wise, J. C. (1910), “Prophylaxis of leprosy”, in *II. Internationale Wissenschaftliche Lepra-Konferenz. Abgehalten Vom 16. Bis 19. August 1909. In Bergen (Norwegen). Mitteilungen und verhandlungen. III. Band*. New York: Lemcke & Buechner, 376-377.

World Health Organization (1982), *Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group*. Geneva: WHO.

World Health Organization (1960), “Editorial: information and comments on development of international leprosy activities”, *WHO Chronicle*, 14, (1), 3-39.

World Health Organization (1994), *Chemotherapy of leprosy: report of a study group*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2000), *Guide to eliminate leprosy as a public health problema: multidrug therapy cures leprosy, stops transmission and prevents disabilities. Available free of charge at all health centres*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2001), *Leprosy: learning from success*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2006), *Report of the global forum on elimination of leprosy as a public health problem*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2010), *Weekly epidemiological record*, 35 (85), 337-348.

World Health Organization (2012), *Weekly epidemiological record*, 34 (87), 317-328.

Zuriaga, Manuel (1898), “Es ó no es contagiosa la lepra”, in *Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897*. Berlin: Verlag von August Hirschwald, 564 – 589.

## Sites Consultados

*Associação Mãos Unidas Padre Damião:*

<http://www.maos-unidas.pt/>

[Acedido em Dezembro de 2012]

*Associação Portuguesa Amigos de Raoul Follereau:*

<http://www.aparf.pt/>

[Acedido em Dezembro de 2012]

*U.S. Department of Health and Human Services:*

<http://www.hrsa.gov/hansensdisease/pdfs/hansens2001report.pdf>.

[Acedido em Dezembro de 2012]

*International Federation of Anti-Leprosy Associations:*

<http://www.ilep.org.uk/>

[Acedido em Dezembro de 2012]

*Lei nº 11.520 de 18 de Setembro de 2007:*

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm)

*Uma cura controversa*

[Acedido em Dezembro de 2012]

*MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase):*

<http://www.morhan.org.br/>

[Acedido em Dezembro de 2012]

*Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation:*

<http://www.smhf.or.jp/e/index.html>

[Acedido em Dezembro de 2012]

*Novartis Foundation for Sustainable development:*

[http://www.novartisfoundation.org/platform/apps/home\\_e/index.asp?MenuID=209&ID=479&Menu=3&Item=41](http://www.novartisfoundation.org/platform/apps/home_e/index.asp?MenuID=209&ID=479&Menu=3&Item=41)

[Acedido em Dezembro de 2012]

*Oral history project:*

<http://www.idealeprosydignity.org/OralHistoryWeb/Oral%20History%20Project.html>

[Acedido em Dezembro de 2012]