

Prefácio

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

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

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

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

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

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

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

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

Claudia Fonseca, 19 fevereiro, 2022