

II

Recursos na saúde global: Instrumentos e protagonismos

Quinta-feira, 25 de janeiro de 2018. Podia ver o sol se levantando no horizonte pela minha janela. As cores eram lindas, de um céu alaranjado. A luz do dia já tomava conta do ambiente, quando anunciaram que deveríamos levantar nosso encosto e colocar o cinto de segurança, porque estávamos iniciando a descida. Antes da aterrissagem, pude ter um vislumbre da moderna arquitetura de Frankfurt pela minha janela. Já no aeroporto, as lojas e cafés recém levantavam as suas portas, e tudo estava vazio e silencioso. Segui pelos saguões, escadas rolantes e corredores até encontrar o portão de embarque onde aguardei minha conexão. Era uma área ampla, cheia de portões de embarque, mas que estava quase deserta, à exceção de outras duas pessoas que também aguardavam por ali. Ao fundo ouvia o som de um noticiário em alemão e o barulho da funcionária de um pequeno café que dava início à jornada de trabalho.

O meu tempo de espera para o voo seguinte era de sete horas, o suficiente para procurar por mais notícias e informações sobre as edições anteriores do *Apelo Global*. Aos poucos, os assentos ao meu redor foram sendo ocupados, e, ao final da manhã, o silêncio e vazio tinham dado espaço ao barulho de xícaras na cafeteria, conversas em línguas diversas e anúncios contínuos de voos. Naquela altura, os meus sentimentos variavam entre nervosismo, curiosidade e empolgação. Aquele evento e a própria viagem eram algo novo para mim. Estando ali, diante do meu portão de embarque, era incapaz de reconhecer as línguas faladas ao meu redor ou de identificar os símbolos de pertencimento que as pessoas exibiam. Entre uma e outra notícia sobre as edições anteriores do *Apelo Global*, também lia sobre hinduísmo, sikhismo e sobre a capital indiana.

Era final da manhã, quando vi Artur e Faustino caminhando em minha direção. Finalmente tinham chegado! Abri um sorriso e me levantei para aguardar que se aproximassem pelo corredor, e trocamos abraços. Já fazia em torno de seis anos que conhecia Artur, mas aquela era a primeira vez que Faustino e eu nos encontrávamos pessoalmente, embora no mês anterior tivéssemos trocado mensagens e e-mails quase diariamente, preparando-nos para a viagem.

Artur, então vice-coordenador nacional do Morhan, era uma das principais lideranças do movimento em nível nacional. Faustino, que se tornaria no ano seguinte o coordenador nacional, vinha se consolidando como liderança e diferentemente de Artur, era um dos “atingidos pela hanseníase”, o que conferia protagonismo ao seu *lugar* de fala dentro do movimento. Artur, como sempre, vestia uma camiseta do Morhan, e Faustino provocava dizendo que ele estava sempre uniformizado. O clima era de descontração entre nós três, e já passava do meio-dia quando, finalmente, embarcamos para uma jornada de outras oito horas até Nova Délhi. Aterrissamos na capital indiana na madrugada, em horário local. Aguardamos as nossas malas, passamos pelo controle de alfândega e saímos ao saguão, onde um motorista do nosso hotel nos esperava. Na saída do aeroporto, tivemos uma primeira e marcante visão da cidade, toda envolta por uma forte neblina de cor amarronzada e por um cheiro de terra seca.

O trajeto até o hotel levou em torno de uma hora, e estávamos todos exaustos, apesar da nossa agitação. Chegando lá, um hotel no centro da cidade, nossa bagagem foi colocada em esteiras e passou por detectores de metal. Artur e Faustino foram revistados rapidamente pelo porteiro e, na minha vez, que vinha por último, o rapaz juntou as palmas das mãos, abaixou a cabeça e disse “namastê”. Repeti o movimento, gerando um sorriso de volta, e entrei no hotel. Fizemos o *check-in* e fomos levados até o nosso andar, onde cada um tinha seu próprio quarto, certamente o mais luxuoso em que já me havia hospedado. Era de madrugada, tinha pouquíssimo tempo para dormir até o horário combinado para o café da manhã, e não tinha energia extra alguma para abrir o computador e atualizar meu diário de campo. Resolvi improvisar e, já deitada, agarrei meu celular, abri o aplicativo de gravação de voz e comecei a falar. Além de um pequeno caderninho que levaria comigo para todos os lados nos dias seguintes, aquela seria a minha forma de registro ao longo de toda a viagem. Os dias seguintes seriam tão intensos e longos que, ao retornar de noite ao meu quarto, tudo que podia fazer era tomar uma ducha, deitar-me e narrar o meu dia, até que o sono e a exaustão definissem o fim dos meus áudios de campo.

Dois meses antes.

Era novembro de 2017, e estávamos revisando os últimos detalhes do nosso artigo para publicação. Aquela era a primeira vez que Artur e eu estávamos escrevendo um artigo juntos. Ele, então finalizando o primeiro ano de mestrado em Saúde Pública, tinha me convidado para escrever sobre os filhos separados pelas políticas de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase (Maricato e Custódio, 2018). Foi durante esse período que Artur me enviou uma mensagem pelo whatsapp, convidando-me para viajar com o Morhan para participar do chamado *Apelo Global* que aconteceria na Índia naquele ano. Sinalizei que estava interessada, mas imaginei que iríamos conversar melhor mais tarde, dado que Artur apenas lançou a ideia de forma rápida – correndo, como sempre estava, com mil atividades como liderança do Morhan, conselheiro de saúde, estudante de mestrado, fotógrafo, etc.

Faltando um mês para o evento, Artur me escreveu, dizendo que minha participação estava confirmada e, para minha surpresa, descobri naquele momento que viajaria com eles na condição de intérprete. Artur sabia que estava nos EUA fazendo meu doutorado sanduíche, e ele tinha assumido que eu poderia facilmente fazer aquele papel. Aquela novidade seria razão de ansiedade nos dias que antecederam a viagem, conquanto Artur me tranquilizasse, dizendo que preferiam alguém que fosse voluntário e que conhecesse os pleitos políticos do Morhan ao invés de contratar um intérprete profissional. Uma vez confirmadas as minhas passagens, comecei a preparar as questões burocráticas e tudo o que envolvia deixar os EUA em meio ao doutorado sanduíche em direção à Índia e retornar. Segundo Artur, o fato de estar nos EUA também tinha ajudado na aprovação da minha participação, porque o trecho EUA-Índia era muito mais barato do que o Brasil-Índia e, com isso, puderam convencer ‘os japoneses’ a incluir mais alguém na conta.

Os japoneses, tal como todos do Morhan diziam, eram os funcionários da *The Nippon Foundation* (TNF) e da *Sasakawa Memorial Health Foundation* (SMHF), organizações filantrópicas sem fins-lucrativos envolvidas no cenário global da hanseníase e principais financiadoras de programas anti-hanseníase da Organização Mundial da Saúde (OMS) nas últimas décadas. Entre os anos de 1995 e 1999, a TNF foi a responsável pelo fornecimento em nível global da Po-

liquimioterapia (PQT) sem custos aos países em desenvolvimento. Atualmente, tanto a SMHF quanto a TNF são responsáveis pelo financiamento de projetos em diversos países via organizações não governamentais (ONGs) e institutos de pesquisa que tenham como meta a ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento nesses países bem como a preservação da história local e o combate ao preconceito e à discriminação associados à doença. Acredito que não seja exagero sugerir que a TNF seria atualmente a fundação com maior orçamento e poder de influência global no campo da hanseníase. Os funcionários da TNF e SMHF eram referidos entre os ativistas do Morhan como ‘os japoneses’, mas também era comum escutar alguém falando sobre ‘o japonês’. O japonês era Yohei Sasakawa, filho de Ryoichi Sasakawa, que havia fundado a TNF ainda no começo dos anos 1960 (na época, direcionada à indústria de construção naval no Japão). Além da presidência da TNF, Yohei Sasakawa acumulava naquele momento os cargos de Embaixador dos Direitos Humanos das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do Governo Japonês e, desde 2001, era o Ministro da Boa Vontade para a Eliminação da Hanseníase da OMS.

Ocupando esse lugar no cenário global da hanseníase, Sasakawa, ou ‘o japonês’, tinha lançado o “Apelo Global pelo fim do Estigma e Discriminação contra as Pessoas Atingidas pela Hanseníase” em 2006, com o propósito de reunir movimentos sociais, autoridades políticas, representantes de organizações internacionais, pesquisadores e outras entidades e organizações em torno do tema da hanseníase. Tratava-se de um evento que gerava parcerias, visibilidade e fortalecia as redes internacionais que operavam naquele cenário. Com a viagem financiada pelos “japoneses”, fomos para Nova Délhi em janeiro de 2018, para acompanhar a décima quarta edição daquele evento, que também já havia ocorrido nas Filipinas, Inglaterra, China, Brasil, Indonésia e Japão. O evento sempre acontecia em torno do último domingo de janeiro, quando era comemorado o dia mundial da luta contra a hanseníase.

No rastro da saúde global

Atualmente pesquisadores se referem a três categorias para diferenciar a maneira como intervenções na saúde mundial foram levadas a cabo em distintos períodos temporais: a medicina tropi-

cal, a saúde internacional e a saúde global. Impulsionadas por uma série de fatores, incluindo a invenção da estatística e, consequentemente, da constituição e operacionalização sistemática de regularidades (Hacking, 1990), os mecanismos de intervenção na saúde de populações de territórios nacionais deram espaço para mecanismos de intervenção na saúde mundial no século XIX. Esse período da chamada medicina tropical se enredava à expansão imperialista do final do século XIX e início do século XX e se dedicava ao estudo de doenças infecciosas que absorviam médicos e autoridades europeias em territórios coloniais (Kropf, 2009). A medicina tropical deslocou o enfoque do doente e do ambiente para os agentes patológicos; mudança impulsionada por novas técnicas e tecnologias e pelo advento e disseminação da bacteriologia na segunda metade do século XIX.

A passagem da medicina tropical para a ‘saúde internacional’ é frequentemente remetida ao fim da Segunda Guerra Mundial e início do longo período da Guerra Fria. Como sabemos, foi nesse contexto que a OMS foi criada em 1948, com o objetivo de interferir na saúde em um âmbito mundial, e o fazia inicialmente a partir da colaboração com agências nacionais de saúde pública. Sua abordagem estava direcionada à *erradicação* de doenças e aos cuidados com a saúde primária. Os programas de erradicação se concentravam nos chamados países subdesenvolvidos e em patologias infectocontagiosas que eram vistas como ameaças à circulação e ao comércio, enquanto a atenção à saúde primária era impulsionada como direito humano básico (Lakoff, 2010). Data desse momento, por exemplo, o novo programa internacional de erradicação da lepra e da malária (Silva, 2015). Embora nem a lepra e tampouco a malária tenham sido erradicadas, as ciências médicas e os organismos internacionais anunciavam naquele momento a vitória das campanhas de erradicação da varíola nos anos 1970; uma empreitada que ficou marcada naquele período como uma espécie de exemplo da efetividade daquelas intervenções em nível mundial no campo da saúde.

Atualmente existe uma marcação temporal que diferencia aquele período da “saúde internacional” do atual cenário da chamada “saúde global”. Aqueles programas que enfocavam a erradicação de doenças e a saúde primária são entendidos como abordagens do período da saúde internacional em contraposição à saúde global, porque os programas estavam fundamentados na cooperação entre

organismos internacionais e serviços nacionais de saúde pública. Embora a diferença entre a saúde global e a saúde internacional pareça não ter uma definição bem clara, a “saúde global” estaria ligada à transformação do enfoque dos programas e da metodologia utilizada no início dos anos 1990. Impulsionadas por agentes poderosos como a Fundação Gates, o Fundo Global da ONU, a Fundação Clinton, etc., essas transformações marcaram um novo período em que a intervenção de organismos internacionais na saúde passava a operar a partir de iniciativas público-privadas e com a mediação de ONGs, institutos de pesquisa e outras entidades, e evitando governos nacionais, muitas vezes vistos como incompetentes ou corruptos (Lakoff, 2010).

A saúde global se refere, portanto, a um certo período, a certo conjunto de atores e estratégias utilizadas nas intervenções na saúde em nível mundial. Contudo, a noção de saúde global também se refere a uma área de estudos. Os estudos da saúde global abordam a ascensão desses novos atores da chamada saúde global e suas relações na conformação de políticas mundiais no campo da saúde. Busca-se entender como ONGs, fundações filantrópicas, institutos de pesquisa, indústria farmacêutica, sujeitos coletivos, etc., operam para moldar a agenda da saúde global e impulsionar visibilidades e invisibilidades. Pesquisadores dessa área nos convidam a contemplar como a saúde global potencializa a ordem neoliberal (Petryna *et al.*, 2006), explorar a diferença entre a história contada em nível global e a história tal como vivida localmente (Fassin, 2007), sublinhar a maneira como a saúde global pode impulsionar uma despolitização de demandas políticas, enquadrando-as numa ética da compaixão e sofrimento (Fassin, 2011), perceber as diferenças e hierarquias implicadas numa “biomedicina humanitária” ou “segurança na saúde global” (Lakoff, 2010), analisar o crescente uso de abordagens de base quantitativa como padrão de ouro para a produção de evidências epidemiológicas (Adams, 2016; Biehl, 2016), etc.

No presente capítulo, inspiro-me nesses debates para adentrar uma descrição de alguns atores, instrumentos, agendas e espaços que conformam o campo da saúde global em hanseníase e chamo a atenção para eventos das últimas décadas que marcaram esse campo e os quais os efeitos ainda se desenrolam. Inicialmente irei discorrer sobre uma série de elementos que se enredaram e que constituíram as condições de possibilidade para que, no início dos anos 1990, a OMS lançasse as chamadas campanhas de eliminação

da hanseníase. Tal como destacarei, as últimas três décadas do século XX foram descritas como a “Era de Ouro” da hanseníase, momento que culminaria na virada do novo milênio com a vitoriosa declaração da OMS de que a hanseníase tinha sido eliminada como problema de saúde pública global. Com essa questão no plano de fundo, adentro um segundo momento deste capítulo, em que abordarei aquela semana em que estive em Nova Délhi como voluntária-intérprete do Morhan. Entre a descrição das oficinas, workshops e atividades que participamos, vou introduzindo os atores, as estratégias, os instrumentos, agendas e espaços que atualmente se enredam na produção de políticas globais na área da hanseníase – num formato que em muito está baseado em parcerias público-privadas e que aglomeram ONGs, fundações filantrópicas, pesquisadores, sujeitos coletivos, etc.

O objetivo deste capítulo não é oferecer uma visão geral do campo global da hanseníase, mas pincelar alguns atores e instrumentos e refletir sobre seus efeitos; em específico, pretendo chamar a atenção para os efeitos da eliminação global da hanseníase como problema de saúde pública para o fluxo de recursos financeiros, ao mesmo tempo que destaco o surgimento mais recente de ferramentas de eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase – um conjunto de novos recursos do campo dos direitos humanos que tem contribuído para dar nova visibilidade à hanseníase no cenário da saúde global. Ao fazê-lo, destaco o protagonismo dos sujeitos atingidos pela hanseníase que não apenas levam adiante a luta pela eliminação de variadas e persistentes formas de discriminação como também acionam essas ferramentas na luta contra a hanseníase como problema de saúde pública num mundo pós-eliminação.

Eliminando um problema de saúde pública

O início das chamadas campanhas de eliminação da hanseníase da OMS está diretamente conectado com a implementação da PQT na década de 1980. Para entender essa história um pouco melhor, vale a pena oferecer um breve vislumbre do tratamento da hanseníase que antecedeu imediatamente a formulação do regime PQT. O tratamento monoterapêutico da hanseníase foi um advento da década de 1940, com a descoberta dos efeitos dos derivados sulfônicos pelo americano Guy Faget, então médico-chefe do famoso *Carville*

National Leprosarium, uma das ex-colônias do sul dos EUA, que talvez seja uma das mais referidas pela historiografia internacional. O tratamento monoterapêutico foi posteriormente reconhecido como um marco na história da hanseníase, tido durante muitos anos como único tratamento eficiente e sendo atualmente apontado como um dos fatores principais para o paulatino encerramento das políticas de isolamento a partir do final dos anos 1950. Entendia-se que “a era de um tratamento efetivo da hanseníase finalmente tinha chegado” (Bonamonte *et al.*, 2017, p.176, tradução própria).

Aos poucos os médicos leprologistas passaram a experimentar e implementar a nova droga no tratamento da doença mundo afora. Em pouco mais de duas décadas, entretanto, começaram a surgir trabalhos que apontavam para o possível desenvolvimento de resistência medicamentosa entre os pacientes. A confirmação da suspeita, contudo, veio apenas algum tempo depois, na esteira de novas descobertas técnicas e científicas. Na década de 1960, a comunidade internacional de leprologistas comemorou o sucesso do cientista americano Charles Shepard, ao inocular o agente etiológico da hanseníase, o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), em coxim plantar de camundongos. Esse procedimento ficou conhecido como a ‘técnica de Shepard’, utilizado até os dias de hoje e que “foi um marco na pesquisa do bacilo e da doença, propiciando um importante avanço em estudos, especialmente na área terapêutica e resistência medicamentosa” (Diório, 2014, p.67). Embora a almejada reprodução *in vitro* não tenha sido conquistada, aquela inovação tornava possível, pela primeira vez, a reprodução *in vivo* do agente etiológico da doença. Com isso, abriram-se as experimentações com novas drogas e também a confirmação da presença de cepas do bacilo resistentes aos derivados sulfônicos¹³.

¹³ Ainda que não seja o foco deste capítulo, vale notar que essa técnica, que segue sendo a opção acionada para o cultivo do *M. leprae*, não é entendida como um procedimento simples. Conforme descobriria ao longo das minhas entrevistas com pesquisadoras brasileiras, e tal como explicita a bióloga Suzana Diório (2014, p.68): “Passadas algumas décadas, a inoculação do *M. leprae* em pata de camundongos, imunocompetentes ou imunodeficientes, tem sido um desafio à persistência daqueles que estudam o patógeno em seus mais variados aspectos, uma vez que a técnica é laboriosa, e os resultados demoram meses para serem produzidos. Entretanto, até que um método mais simples e sensível seja padronizado, a inoculação em pata de camundongo ainda é fundamental para a pesquisa em hanseníase em suas mais diversas áreas”.

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

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

Como aponta a citação acima, o *THELEP* passou a investigar a combinação de drogas, a fim de solucionar a questão das cepas resistentes. Em 1982, com base nas pesquisas que vinham sendo realizadas pelo grupo, a OMS recomendou a implementação mundial da PQT, regime que combinava o uso da dapsona, clofazimina e rifampiscina. Inicialmente, a PQT foi recomendada em um regime de seis meses para os casos clínicos do tipo Paucibacilares (PB) e de dois anos para os casos do tipo Multibacilares (MB). Em 1998, a OMS diminuiu o tratamento dos casos MB para um ano, mantendo os seis meses para os casos PB. Tal como veremos adiante neste livro, esse sistema segue como regime padrão recomendado pela OMS.

No Brasil, o regime PQT começou a ser implementado em algumas áreas pilotos em 1983. Vera de Andrade, apontada como

uma das pioneiras na implementação da PQT no cenário nacional, discorreu sobre esse momento em sua tese de doutorado em Saúde Pública, em 1996:

(...) [E]m 1983, enfrentei pela primeira vez o desafio político, pedir ao governo que se instalava no Rio de Janeiro e aos pacientes a oportunidade de implantar no Hospital do Curupaiti um novo tratamento, Multidrogaterapia-OMS (MDT-OMS), que implicava em modificações estruturais nas atividades de controle da hanseníase. Os resultados desse trabalho contribuíram de forma definitiva para a implantação da MDT-OMS em todo Brasil, iniciando-se um redirecionamento da profilaxia da hanseníase no Brasil através da coordenação nacional executada pela Dra. Maria Leide Wal-Del Rey de Oliveira. Com objetivo de orientar os profissionais da rede de saúde para a aplicação de MDT-OMS, um guia de procedimentos foi então elaborado (Andrade, 1996, p.05).

A partir daí, o programa de hanseníase em âmbito nacional começou a ser reestruturado, e levaria quase uma década até a PQT ser oficialmente adotada como único esquema de tratamento pelo Ministério da Saúde no Brasil em 1991. Também data desse ano, 1991, o início das campanhas de eliminação da OMS (*Leprosy Elimination Campaigns – LEC*). Em 13 de maio de 1991, a Assembleia Mundial de Saúde da OMS fez um chamado às autoridades de todo o mundo pela eliminação da hanseníase como problema de saúde pública global até o ano 2000. Ao contrário das campanhas de erradicação que marcaram as intervenções internacionais de meados do século XX, a campanha de eliminação da hanseníase inaugurada não se assentava na tarefa de extinguir o agente patológico da doença, tal como acontecia com outras doenças naquele período, mas de reduzir as taxas de prevalência. Conforme definiria a OMS naquele momento, eliminar a hanseníase era sinônimo de redução da “prevalência para um nível abaixo de um caso a cada 10 mil habitantes”¹⁴. Na esteira da nova meta mundial, a partir de 1995 a OMS forneceu a PQT de forma gratuita, através do financiamento da fundação japonesa TNF, e, a partir dos anos 2000, a Novartis assumiria o financiamento global pelas décadas seguintes.

¹⁴ Acesso em: https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf?ua=1. Último acesso em janeiro de 2022.

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

Durante séculos, muitas vezes com as melhores intenções possíveis para seu bem-estar assim como para o da comunidade em geral, os pacientes de hanseníase eram expulsos de suas casas e isolados em “leprosários”. As crianças eram frequentemente separadas à força de seus pais por longos períodos de tempo. Hoje, em todo o mundo, todas as pessoas diagnosticadas com hanseníase podem ser tratadas e curadas enquanto levam uma vida completamente normal (...). Nos últimos 18 anos, a prevalência global foi reduzida em 90% em todo o mundo. No final de 2000, a hanseníase havia sido eliminada como um problema de saúde pública em nível global (OMS, 2003, tradução própria¹⁵).

Começávamos o novo milênio com um gosto de vitória sobre uma das doenças retratadas como mais antigas da humanidade. Todavia, apesar da celebração e do anúncio vitorioso da OMS, apontava-se que, em nível nacional, restavam doze países com índices de prevalência acima de um caso a cada 10 mil habitantes. Entre eles, cinco países eram destacados como responsáveis por 83% da prevalência mundial: Brasil, Índia, Madagascar, Moçambique e Nepal¹⁶.

Em novembro de 1999, a OMS criou a chamada GAEL, a Aliança Global pela Eliminação da Hanseníase (*Global Alliance for Elimination of Leprosy – GAEL*), com o objetivo de impulsionar a eliminação da hanseníase em nível nacional naqueles doze países até o ano de 2005. Na corrida pela conquista desse objetivo, a OMS lançou em 2003 a campanha intitulada “O Impulso Final: estratégia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública” (*The Final Push: Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem*). O objetivo era “detectar e curar em torno de 2,5 milhões de pessoas entre os anos de 2000 e 2005” (OMS, 2003, tradução própria).

¹⁵ Retirado de: The Final Push Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem. Acesso em: https://www.who.int/lep/resources/Final_Push_%20QA.pdf?ua=1. Último acesso em: janeiro de 2022.

¹⁶ *Ibidem*.

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

No relatório da campanha de 2003 da OMS, foi apontado que o maior desafio enfrentado para a eliminação da hanseníase em nível nacional era de ordem “operacional”. Destacava-se que a maioria dos sistemas de saúde operava no atendimento à hanseníase de maneira “centralizada”, em oposição à recomendação da OMS que tinha acompanhado a implementação da PQT de um sistema descentralizado de atendimento pela clínica médica (ou seja, que o atendimento à hanseníase não ficasse limitado a centros especializados, mas que fosse *capilarizado* nos sistemas de saúde; assumido pelas pontas). Destacava-se também que o medo da hanseníase e a estigmatização dos afetados persistia, implicando a demora na busca por tratamento, e que ainda haveria espaços geográficos não alcançados pela PQT, impedindo o acesso dos sujeitos ao tratamento.

A tese de doutorado de Andrade (1996) indica que, no caso do Brasil, as campanhas de expansão ao acesso e distribuição mundial da PQT pela OMS, a modificação de serviços de notificação e a subsequente descentralização do tratamento pelo SUS alimentavam as expectativas, ainda em 1996, de que o Brasil teria “condições de eliminar a hanseníase no início do século 2000” (Andrade, 1996, p.168). Com os resultados não satisfatórios apresentados na chegada do novo milênio, o Ministério da Saúde lançou “o Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose, priorizando 329 municípios, em função dos elevados indicadores epidemiológicos” (Daxbacher *et al.*, 2014, p.53). Nessa esteira de eventos, o Brasil assinou a chamada Declaração de Caracas durante a 3ª Conferência Regional da Organização Pan-Americana de Saúde, em que se comprometia a eliminar a doença até 2005.

Se na virada do milênio doze países ainda precisavam atingir a meta da eliminação, em 2005 essa lista tinha diminuído para nove países: Angola, Brasil, República Centro-Africana, Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal e Tanzânia¹⁷. No decorrer da década seguinte, esses países anunciaram um a um a conquista da meta da eliminação: Angola, República Centro-Africana e Índia, em 2005¹⁸, Madagascar e Tanzânia, em 2007¹⁹, Congo e Moçambique, em 2008²⁰, e Nepal, em 2009²¹. O Brasil permaneceria como único país do mundo a não ter eliminado a hanseníase como problema de saúde pública. De acordo com os dados da OMS de 2015, apesar de a Índia ter reportado mais de 127 mil novos casos e o Brasil, pouco mais de 26 mil naquele ano (taxas que seguiram mais ou menos estáveis nos anos anteriores e posteriores), em números relativos, o Brasil era o único que registrava mais de 1 caso a cada 10 mil habitantes e, portanto, o único a não ter atingido a meta da eliminação.

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

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

¹⁷ WHO Weekly Epidemiological Record, nº34, 80, pp. 289-296, 2005.

¹⁸ WHO Weekly Epidemiological Record, nº32, 81, pp. 309-316, 2006.

¹⁹ WHO Weekly Epidemiological Record, nº25, 82, pp. 225-232, 2007.

²⁰ WHO Weekly Epidemiological Record, nº33, 83, pp. 293-300, 2008.

²¹ WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 85, pp. 337-348, 2010.

um problema de saúde pública fosse alcançada em nível global em 2000 e, posteriormente, em nível nacional pela maioria dos países em 2005. As estratégias globais de hanseníase concentraram-se desde então na redução da carga da doença, medida em termos de novos casos com sequelas visíveis ou grau 2 de incapacidade (GI2) (tradução própria²²).

Como vimos até aqui, as últimas décadas das políticas globais de hanseníase estiveram marcadas pela meta da eliminação. Os números anunciados eram de uma magnitude impressionante: afirmava-se que, com a implementação mundial da PQT em 1981, “mais de 8,4 milhões de pacientes foram curados, e a carga global da hanseníase reduziu de 5,4 milhões de casos registrados em 1985 para 0,9 milhões em 1997” (The World Health Report, 1998, tradução própria)²³. Em 2016, esse número havia caído para a cifra de 0,2 milhões ou, mais precisamente, para 210.758 novos casos detectados (duzentos e dez mil setecentos e cinquenta e oito)²⁴.

A partir de meados da década de 1970, o desenvolvimento de pesquisas e políticas em hanseníase ganharam um novo e grande impulso global. Conforme apontaram pesquisadores da área, no período imediatamente anterior àquele, uma série de inovações técnicas e novas descobertas em torno da relação entre o agente etiológico da hanseníase e o sistema imunológico humano colocaria a doença no centro das atenções da comunidade científica como um modelo ideal para que se experimentasse teorias e métodos relacionados à imunidade celular (Scollard, 2006). Foi na esteira desses eventos, juntamente com os persistentes trabalhos em torno das cepas resistentes, que a hanseníase adentrou na lista de doenças selecionadas pela OMS e pelo Banco Mundial para integrar o Programa Especial de Investigação e Treinamento em Doenças Tropicais (TDR), que, como já vimos, culminou na elaboração do novo tratamento PQT. De acordo com o hansenologista norte-americano David Scollard (2005), a magnitude do novo fluxo de interesse e recursos desse período poderia ser medida pela quantidade de publicações

²² WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

²³ The World Health Report 1998. Life in the 21st century A vision for all. Acesso em: https://www.who.int/whr/1998/en/whr98_en.pdf?ua=1. Último acesso em janeiro de 2022.

²⁴ WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

na área da hansenologia/*(leprologia)*, que saltou de 03 artigos, em 1962, para 172, em 1989. As campanhas de eliminação da OMS nos anos noventa fechavam com chave de ouro as últimas três décadas do século XX, que foram descritas pelo referido hansenologista como o período dourado da pesquisa em hanseníase. Com a chegada do novo milênio, a OMS anunciava triunfante que nós tínhamos deixado a hanseníase para trás, que finalmente a humanidade tinha derrotado aquela que era uma das mais antigas enfermidades.

Esse “nós”, contudo, não incluía alguns de nós, e o Brasil iria se manter solitário nessa lista de países com prevalência acima do estipulado. Em 2021, três países eram apontados como responsáveis por 79% dos casos registrados globalmente (ou seja, aqueles com as maiores taxas de detecção), sendo eles Índia, Brasil e Indonésia²⁵. Com isso, esses países figuram como alvos da atenção internacional, em especial a Índia que, embora estivesse na lista de países com a *taxa de prevalência* abaixo de 1 caso a cada 10 mil habitantes há alguns anos (e, portanto, tenha declarado a eliminação da hanseníase), mantinha as mais altas *taxas de detecção* mundial. No último capítulo deste livro, irei retomar esse tema, explicitar a diferença entre esses instrumentos estatísticos (taxas de prevalência e taxas de detecção) e demonstrar como as métricas empregadas na definição da realidade epidemiológica global da hanseníase operavam para anunciar que a mesma tinha sido eliminada como problema global.

Em trabalhos mais recentes, pesquisadores da área da hanseníase têm apontado diferentes efeitos a longo prazo da declaração global da eliminação da hanseníase na virada do milênio, tais como a descontinuidade de campanhas de busca ativa e a perda progressiva da expertise médica em realizar o diagnóstico e o tratamento da hanseníase (Virmond, 2012) bem como uma queda brusca no financiamento de pesquisa em nível internacional (Fine, 2007; 2016). A preocupação com a sustentabilidade da atenção à hanseníase após a conquista da eliminação global já havia sido premeditada, tal como indica um dos relatórios técnicos publicado pelo grupo de especialistas em hanseníase da OMS em 1997.

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

Como a prevalência da hanseníase está diminuindo e existe concorrência em torno dos recursos disponíveis para lidar com outras doenças, pode ser que não seja fácil manter o interesse público ou o interesse governamental pela hanseníase nos níveis atuais. É preciso esclarecer que o investimento contínuo na manutenção das atividades de combate à hanseníase é um passo necessário para alcançar um mundo livre da hanseníase. A OMS deve continuar a trabalhar junto com os programas nacionais de eliminação da hanseníase, fornecendo diretrizes técnicas, apoiando as principais atividades de combate à hanseníase e auxiliando em processos de monitoramento e avaliação (tradução própria²⁶).

Conforme argumentou Paul Fine, da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, tanto financiadores quanto jovens pesquisadores não são atraídos “por uma doença oficialmente ‘eliminada’” (Fine, 2007, p.02, tradução própria). Conforme destaca o pesquisador, a “principal revista dos últimos 70 anos (*International Journal of Leprosy*) publicou sua última edição em 2005, e há poucas pesquisas acontecendo, a despeito da nossa contínua ignorância sobre a história natural da doença (*Ibidem*)”. Ou seja, o mundo do pós-eliminação vivia um período percebido como um momento de *vacas magras*, seja no financiamento de campanhas de busca ativa, seja no campo da pesquisa.

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

²⁶ WHO expert committee on leprosy. Acesso em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO_TRS_874.pdf?sequence=1. Último acesso em dezembro de 2021.

Nova Délhi: Atores, agendas e dinâmicas

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

Em um grande auditório de um hotel, estavam presentes representantes de movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase e de movimentos de pessoas com deficiência de diversas partes do mundo e as chamadas ‘autoridades’. Sem dúvidas, a escolha da capital indiana como anfitriã para aquele evento se alinhava aos objetivos de chamar a atenção para o problema da hanseníase também na Índia, um acontecimento que atraía a atenção de figuras políticas locais e da mídia. Naquele primeiro dia de evento, entre as autoridades que estiveram presentes, estava o presidente e alguns diretores da TNF, a Alta-Comissária para os Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), o Diretor Regional para o Sudeste Asiático da OMS, o presidente da Fundação Sasakawa de Hanseníase da Índia, o Diretor do Programa Nacional de hanseníase da Índia, pesquisadores de diferentes países, alguns médicos e diretores de ex-colônias e autoridades políticas do governo indiano, entre outros.

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

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

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

que assumiam em combater a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase²⁷.

As demais mesas, workshops e atividades daqueles dois dias de evento trouxeram diferentes questões, atores e formatos. Ainda na tarde do primeiro dia, retornamos para o auditório do hotel e acompanhamos uma mesa redonda que reunia representantes de movimentos de pessoas afetadas pela hanseníase e movimentos de pessoas com deficiência da Indonésia, Mianmar, Bangladesh e Brasil. A proposta era “compartilhar perspectivas internacionais/diálogos globais e boas práticas na eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e integrar as questões da hanseníase ao amplo movimento de pessoas com deficiência”. Faustino subiu ao palco representando o Morhan e sentou-se ao lado de Carmen, delegada da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF). Em suas apresentações, contaram sobre a história, conquistas e desafios de seus movimentos.

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

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

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

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

O workshop daquela tarde também tinha como público-alvo as entidades indianas. As entidades foram divididas em quatro grupos regionais – os indianos do Sul, do Norte, do Leste e do Oeste – que deveriam debater demandas em comum e que seriam em seguida sistematizadas e entregues para a APAL, a organização nacional de pessoas atingidas pela hanseníase da Índia. Visitei rapidamente a sala onde estava cada um dos grupos que discutiam em hindi e línguas regionais e, com o auxílio de uma intérprete indiana que estava em intervalo e que me acompanhou, tive um breve vislumbre dos temas discutidos que incluíam demandas pela concessão das terras de colônias aos sujeitos afetados, demandas por reformas na estrutura de alguns hospitais, por água potável, pelo acesso efetivo

a todos os direitos conquistados, etc. Conforme aprenderia naqueles dias, à diferença do Brasil, quando se falava em ex-colônias na Índia, nem sempre as pessoas se referiam às instituições construídas pelo governo, mas ao que era chamado de “*self-settled colonies*” (áreas urbanas que tinham sido ocupadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase no passado). Expurgadas do restante da cidade, os sujeitos tinham se juntado nesses espaços territoriais urbanos paulatinamente, formando comunidades separadas. Uma minoria dessas comunidades tinha conquistado o direito à propriedade, enquanto o restante vivia sob o medo da desapropriação, tal como ficamos sabendo durante a visita que fizemos a duas dessas *self-settled colonies*, em bairros periféricos de Nova Délhi no último dia.

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

Três dias antes: treinamento em autonomia

E lá estávamos nós, Faustino, Artur e eu, sentados ao redor de uma grande mesa quadrada, esperando o início do Retiro numa confortável sala de reuniões do hotel onde estávamos hospedados. Garrafas de água, caderneta de papel em branco e uma pasta com a programação completa nos aguardavam dispostas sobre a mesa. No documento diante de nós constava o nome das cinco Organizações Não-Governamentais (ONGs) que estariam presentes: 1) *Association of People Affected by Leprosy*, ou apenas APAL, da Índia; 2) *Coalition of*

Leprosy Advocates of the Philippines, a CLAP, das Filipinas; 3) *Perhimpunan Mandiri Kusta*, a PERMATA, da Indonésia; 4) *Rehabilitation and Welfare Association*, a HANDA, da China e 5) *Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's Disease*, o MORHAN, do Brasil.

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

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

Sentada sempre entre Artur e Faustino, nossa dinâmica alterava-se entre momentos em que um deles se inclinava em minha direção para que eu traduzisse algum trecho que não tinham entendido, outras vezes passava algum tempo traduzindo quase em sussurros as falas, de forma consecutiva, mas, em geral, tínhamos pausas para que os “intérpretes” tivessem tempo de traduzir o que tinha sido falado para o restante do grupo. Naomi e Sakura, as “japonesas”, deram início ao

Retiro de maneira breve e formal e pediram para que as organizações participantes apresentassem um pouco sobre suas ONGs²⁸. A rodada introdutória tinha sido um tanto dura, mas a dinâmica interna de cada grupo, os pontos explicitados e as questões colocadas pelas demais organizações já oferecia um rápido vislumbre de cada uma delas e sobre suas diferenças – trata-se, é claro, de um vislumbre mediado pelas percepções e comentários que trocava com Faustino e Artur.

A ONG chinesa, Handa, estava com três representantes: um senhor em torno de 70 anos, remanescente de uma ex-colônia e liderança em sua comunidade, e dois funcionários da diretoria da ONG, uma moça em torno dos 30 anos e um rapaz mais velho, médico e diretor dessa entidade. Ao rapaz tinha ficado a tarefa de apresentar os planos e resultados da ONG, enquanto a moça fazia o papel de intérprete do senhor mais velho, que falava mandarim. Diferentemente dos demais presentes, os funcionários da Handa, e também “as japonesas”, chegaram no evento vestindo ternos e terninhos. Do nosso lado da mesa, Artur e Faustino estavam com camisetas do Morhan, e estávamos todos em um básico jeans. Handa tinha um esquema de trabalho bastante sistemático e, em sua apresentação, o rapaz usava uma linguagem um tanto empresarial. Dados os constantes elogios vindos das organizadoras e do facilitador do encontro, essa organização parecia atender aos padrões desejados pelos financiadores japoneses. Ao final do evento, ficou claro que, para o facilitador, a Handa deveria ser vista como um exemplo às demais organizações presentes.

A Clap, das Filipinas, contava com um único representante, um senhor em torno dos cinquenta anos – atingido pela hanseníase e voluntário do movimento – e que teve uma participação um pouco tímida ao longo daqueles três dias. Jerome, o médico e facilitador do Retiro, também era das Filipinas e, com alguma frequência, tomava a palavra para si para responder a questões sobre a hanseníase no país. No entanto, para Artur e Faustino, suas falas deveriam ser tomadas com certa cautela, dado que Jerome era médico diretor de uma ex-colônia e estava presente como facilitador do evento; ou seja, não ocupava uma posição de voluntário da Clap e não havia sido atingido pela hanseníase. Suas intervenções e falas sobre as questões do contexto filipino precisavam passar por um filtro.

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

A Permata, da Indonésia, contava com a presença de duas lideranças: um senhor em torno dos 50 anos e um rapaz em torno dos 30 anos. Junto deles estava um terceiro rapaz em cadeira de rodas que não era integrante do Permata, mas de um movimento de deficientes físicos da Indonésia e que estava ali como voluntário-intérprete. O “pessoal da Permata” era o grupo que mais atraía a simpatia de Artur e Faustino, que diziam encontrar semelhanças com o Morhan na forma de organização interna, no trabalho quase exclusivamente feito por atingidos pela hanseníase e no posicionamento político que, eles entendiam, ser crítico em relação às políticas nocivas de governo. Ao longo do encontro, os dois representantes da Permata contaram sobre as peripécias do trabalho da organização, com entregas de material feitas em motocicletas e viagens de barco improvisadas para acessar algumas áreas remotas do país – algo que também causava uma sensação de experiência compartilhada entre Artur e Faustino.

O último grupo era do “pessoal da APAL”, aqueles que estavam em casa, já que eram os representantes do movimento da Índia. Eles também estavam em três pessoas. Duas lideranças nacionais do movimento, ambos em torno dos cinquenta anos e que eram pessoas afetadas, e o sobrinho de um deles, que acompanhava o tio recém-operado do coração. O pessoal da Apal teve uma participação intensa durante os três dias do Retiro, trazendo constantemente questões, fazendo propostas e dinamizando os debates. Faustino e Artur já os conheciam de eventos anteriores e mantinham uma relação de trocas e brincadeiras, mas também de provocações, dado que eles achavam que o pessoal da Apal se adaptava com muita facilidade aos anseios do governo indiano e que eles deveriam estar dispostos a bater de frente, caso fosse necessário.

A roda de apresentações foi seguida por uma espécie de miniaula de Jerome, o médico facilitador do evento, que deu o tom e o objetivo de todos os três dias.

Nós estamos nesse ramo, ou empreitada, há muitos anos, tal como Morhan, que se estabeleceu em 1981, Handa, em 1996, Permata em 2007, CLAP, em 2012 e APAL, em 2013. Nós estivemos realizando todo o trabalho básico das pessoas que têm uma missão. Eu penso que, nos próximos três anos, é muito importante que a gente dê atenção aos nossos passos seguintes, à direção que cada associação irá tomar. Isso é sobre nossa sobrevivência, principalmente quando falamos sobre sustentabilidade. Permitam-me

apresentar alguns slides sobre desenvolvimento e sustentabilidade nos próximos 45 minutos. Não irei tratar apenas de desenvolvimento de uma associação, mas irei focar na sustentabilidade. É mais difícil manter uma associação do que construir uma. Como todos vocês já sabem, construir é como plantar uma semente. Para além da semente e de um solo fértil, é necessária a mão que cuida e nutre a planta para que ela cresça e se transforme naquilo que você quer no futuro. Para vários de vocês, essa planta foi plantada muitos anos atrás, e muitas mãos cuidaram dela. Mas eu acredito que nosso desafio agora é alcançar a maturidade, coletar os frutos dessa planta. Nos próximos minutos irei apresentar um panorama sobre o que é uma parceria e como criar parcerias efetivas (Diário de campo, 2018, tradução própria).

O Retiro estava focado no tema ‘sustentabilidade’, termo utilizado para referir-se à autonomia e manutenção financeira das organizações. Como ficaria claro mais tarde, o evento estava totalmente voltado à importância da formação de parcerias com outras organizações filantrópicas, com o terceiro setor e com os governos locais. A fala de quarenta e cinco minutos de Jerome abordou uma espécie de plano teórico sobre o que era e como desenvolver uma “boa parceria”, tratou das estratégias de empreendimento para chamar a atenção do financiamento do terceiro setor e da importância da autonomia. Não demorou muito para que Artur e Faustino se desconectassem dos slides de Jerome e logo estivessem ambos mexendo no celular. Quando a apresentação terminou e fomos para o almoço, Artur e Faustino lamentaram o teor teórico, mas também se mostraram acostumados com aquele tipo de dinâmica; afinal, não era a primeira vez que aquele evento ocorria e, em 2015, o tema da sustentabilidade também tinha sido o tópico central. Não é difícil de entender como todas aquelas metáforas sobre a planta que deveria ser cuidada e as relações cultivadas poderiam ser maçantes para quem colocava diariamente em prática a produção de novas parcerias e administrava diferentes tipos de projetos. Mas, como eles argumentaram em diferentes momentos do evento, a questão estava muito além da monotonia de uma abordagem abstrata.

Eles entendiam que algumas daquelas sugestões de empreendimento poderiam despolitizar a demanda dos movimentos, ao enquadrá-las como uma espécie de produto a ser vendido aos financiadores. Para além disso, eles apontavam para os limites de uma

parceria saudável entre os movimentos e os governos, ou terceiro setor, em contextos em que estes últimos impunham abordagens e agendas que colidiam com as bandeiras dos movimentos. Eles indicavam que o Morhan encontrava parcerias não apenas como um meio para um fim específico, mas também como parte de um projeto político de sociedade mais amplo. Durante um dos dias do Retiro, Faustino trouxe um exemplo de parceria nociva, falando sobre a maneira como algumas organizações internacionais faziam uso de imagens de pessoas atingidas pela hanseníase, o que reforçava estereótipos de sofrimento. Na esteira da fala de Faustino, o pessoal de outra organização acrescentou que dificilmente conseguiam parcerias com o terceiro setor, porque a maioria das empresas não queria ser associada com a hanseníase.

Na tarde do primeiro dia, as organizações presentes foram subdivididas em dois grupos que deveriam se reunir em salas separadas e debater um conjunto de questões previamente definidas. Numa sala ficaram os representantes da Clap, Permata e Handa, enquanto o pessoal da APAL e do Morhan se reuniu no saguão vazio do hotel. Tínhamos aproximadamente duas horas para debater cada uma das questões, escrever as respostas e retornar à sala de reuniões principal, onde os dois grupos iriam contrastar as suas respostas. As questões propostas mantinham o tom abstrato do evento, tais como: o que é uma parceria?; como uma parceria deve funcionar?; o que é importante em uma parceria?; o que faz com que uma parceria perdure?

Durante mais de uma hora e meia, conversamos sobre o contexto político da atuação de ambas as organizações. Artur perguntava aos representantes da APAL sobre a relação deles com o governo, sobre os próximos encontros que estavam planejando e sobre a questão fundiária das ex-colônias. O pessoal da Apal fazia perguntas de volta sobre as agendas e conquistas do Morhan, e ambos enfatizavam a necessidade de formular políticas de educação para a juventude e de formar futuras lideranças. E era ali e assim que, na prática, produzia-se e fortalecia-se aquela parceria em torno de agendas políticas em comum. Mas a conversa também seguia em outras direções, e falávamos sobre a pimenta da comida indiana, sobre a visita que fizemos ao túmulo de Mahatma Gandhi no primeiro dia e sobre o desejo de Faustino de conhecer o Taj Mahal. Faltando meio hora para retornar à sala, passamos a definir nossas respostas para as pergun-

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

O segundo dia seguiu o mesmo tipo de dinâmica, começando com a apresentação de slides de Naomi e, em seguida, a abertura de debates sobre parcerias e sustentabilidade. Desde que o Retiro tinha começado, Faustino e Artur diziam que o objetivo do evento era traçar um passo a passo que preparava as organizações para um futuro corte de verbas. Eles me contavam como, aos poucos, os japoneses estavam suspendendo o apoio financeiro ao Morhan e às demais entidades de pessoas atingidas pela hanseníase mundo afora. Segundo disse Artur, a hanseníase estava “deixando de ser um tema de financiamento atraente”, e os japoneses estavam começando a investir em outras áreas. Entre um e outro slide de Naomi, na tarde daquele segundo dia, ela lançaria uma questão que aterrissou como se tivesse sido a prova final de que eles estavam certos.

Na grande televisão que tínhamos na sala, Naomi projetou a seguinte questão: “Se o financiamento externo se encerrasse nos próximos 3 ou 5 anos, como isso iria afetar sua organização?”. Trocamos olhares. Imediatamente pensei que a melhor estratégia para o Morhan seria apontar para a centralidade do financiamento fornecido pela fundação, algo que me parecia óbvio, tendo em vista que quase toda a verba anual do Morhan nacional vinha da TNF. No entanto, o posicionamento deles seguiria em outra direção, também distinta dos demais presentes que tinham reagido à questão tal como imaginei. Na sua vez, Artur falou que o corte iria impactar o movimento, mas que isso não iria significar seu desmantelamento, porque eles não se entendiam como uma ONG, mas como um movimento social e que iriam lutar pelas suas bandeiras com ou sem financiamento externo. Tratava-se de um posicionamento ético-político ao qual Artur e Faustino sempre se referiam e de que se orgulhavam. Artur concluiu sua fala, sugerindo que deveríamos estar “com o governo, se possível, mas sem o governo ou contra o governo, se necessário”. A última atividade proposta ao grupo foi a redação de uma lista de sugestões para os governos, para o terceiro setor e para outras ONGs, e que estava baseada nas discussões daqueles dois dias sobre o que os movimentos de pessoas afetadas pela hanseníase esperavam e buscavam numa boa parceria.

Eliminando um problema de discriminação social

O terceiro e último dia do pré-evento da SMHF era talvez o mais esperado: seríamos apresentados a Alice Cruz, a mais nova Relatora Especial da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre a “Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares”. Aquela relatoria especial era um instrumento então recém-criado, e todos estavam ansiosos para saber como as visitas aos países pela relatora da ONU iriam funcionar, que tipo de resultados poderia ser esperado e que outras possibilidades aquele mecanismo abriria para a luta e as bandeiras dos sujeitos atingidos pela hanseníase. A história da relatoria remontava ao ano de 2010, quando a OMS havia lançado as “Diretrizes para o fortalecimento da participação das pessoas afetadas pela hanseníase em serviços de hanseníase”, reconhecendo a necessidade de garantir a participação desses sujeitos no desenvolvimento de políticas de combate à hanseníase e à discriminação. Naquele mesmo ano, a Assembleia Geral da ONU adotou a Resolução 65/215 sobre a “eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares”. Essa resolução inaugurava um marco na história da hanseníase, ao enquadrá-la no interior da agenda da ONU como uma questão de direitos humanos específica.

Os “Princípios” daquela resolução da ONU sublinhavam os direitos e liberdades fundamentais das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, tais como o direito à não discriminação, o direito ao casamento e à família, o direito à cidadania e a documentos, o direito aos mesmos direitos trabalhistas que o restante da população nacional, o direito de tomar parte em processos decisórios diretamente implicados em suas vidas, etc. Os princípios também demarcavam que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares não deveriam ser impedidas de acessar instituições de ensino e programas de treinamento ou de acessar o direito ao casamento devido à doença, e que a hanseníase não deveria ser tomada como razão justificável para o divórcio ou para a separação de filhos. Cada um desses pontos respondia a uma necessidade social documentada.

As “Diretrizes” daquela resolução da ONU tratavam da responsabilidade dos estados nacionais e discorriam sobre um conjunto de quatorze aspectos distintos, entre eles o chamado “tópicos gerais” (referente à abolição de leis, regulamentos, políticas e quaisquer ou-

tros instrumentos ou mecanismos fundamentados em noções discriminatórias), “igualdade e a não discriminação” (referente às estratégias e mecanismos que os estados deveriam implantar para efetivar esses direitos), “mulheres, crianças e grupos vulneráveis” (referente à necessidade dos estados de prestar maior atenção a esses grupos de sujeitos afetados), “casa e família” (referente à responsabilidade dos estados de reunificar famílias separadas no passado devido às políticas e práticas de isolamento), “padrão de vida” (referente ao direito a alimentos, comida, água potável, etc.), “viver em comunidade”, “participar da vida política”, “oportunidades de trabalho”, “participar em atividades culturais e recreativas”, “tratamento médico”, “promoção da conscientização da sociedade” e “desenvolvimento, implementação e acompanhamento das atividades do Estado”²⁹.

Em certo sentido, ao ler todos aqueles princípios e diretrizes enumerados no documento da ONU, podemos ter um vislumbre de uma lista de práticas, estruturas, legislações e dinâmicas de estigmatização e discriminação que seguem operantes em diversas partes do mundo, fazendo com que os atingidos pela hanseníase enfrentem muito mais do que apenas a fragilidade e escassez dos programas e campanhas de saúde, mas estigmas e processos discriminatórios que seguem enraizados e institucionalizados em muitas partes, incluindo no Brasil. Por exemplo, nos princípios se explicitava que a hanseníase não era razão justificável para o divórcio justamente porque havia registros de que em alguns contextos se aceitava essa ideia; ou seja, divórcios eram processados devido à hanseníase. Em outras palavras, a resolução da ONU explicitava uma série de processos de discriminação e estigmatização que ganhavam vida em diversas partes do mundo.

Em meados de 2015, em vista do reconhecimento de que muito pouco tinha sido feito pelos estados nacionais para a implementação dos princípios e diretrizes aprovados em 2010, o Conselho de Direitos Humanos da ONU aprovou a criação de um mecanismo para monitorar os estados e outros agentes relevantes. Em junho de 2017, através da Resolução 35/9, o Conselho da ONU estabeleceu o mandato do Relator Especial dentro da ONU, que ficaria responsável

²⁹ Assembleia Geral da ONU, Conselho de Direitos Humanos, 15ª Sessão, 2010: “Draft set of principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members”. Acesso em: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/PrinciplesGuidelines_EN.pdf. Último acesso em janeiro de 2022.

pela promoção e monitoramento dos princípios e diretrizes por partes dos estados. Tratava-se de um mecanismo inteiramente novo no campo da luta contra a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase. Entre julho e agosto de 2017, a ONU abriu uma chamada pública para as candidaturas, e o mais novo mandato da ONU ficou sob o encargo de Alice Cruz, uma antropóloga portuguesa que acumulava anos de pesquisa naquele universo, em especial naquilo que se referia à questão da hanseníase em Portugal e no Brasil. Fazia poucos meses que a nova relatora tinha assumido o mandato e, durante o *Apelo Global* de 2018, sua presença foi repetidamente celebrada como a grande novidade.

Quando Alice Cruz entrou na sala, naquela última manhã do Retiro, todos estavam ansiosos para conhecê-la. Para Artur e Faustino, que a conheciam de anos anteriores, quando ela realizou pesquisa no Brasil, a “senhora Cruz” era apenas a querida “Alice”, e, para mim, trava-se de uma referência bibliográfica com quem dialogava nos meus trabalhos. Muito simpática, a senhora Cruz, ou apenas Alice, fez uma apresentação introduzindo sua experiência anterior como antropóloga e deu um panorama sobre o seu mandato e objetivos da resolução da ONU. Abordou também aquilo que tinha definido como os objetivos específicos para o seu próprio mandato de três anos, resumindo-os em sete pontos: realização de visitas oficiais aos países, publicação de comunicações oficiais, organização de estudos temáticos, produção de relatórios, interação com outros mecanismos regionais e internacionais de direitos humanos, cooperação com a sociedade civil e desenvolvimento de normas e disseminação dos direitos humanos. Ao encerrar a apresentação de slides, Alice assumiu um tom mais despojado. Explicou que tinha assumido o cargo fazia apenas três meses e que jamais a ONU tinha contado com uma relatoria específica para o campo da hanseníase. Alice também tratou sobre sua trajetória como antropóloga, explicitando sua proposta de levar a cabo o mandato em estreita parceria com os movimentos e organizações de pessoas afetadas pela hanseníase. Quase sussurrando, Artur perguntou-me, provocando, se todos os antropólogos sempre tinham “isso de falar sobre a importância de considerar as especificidades locais”.

Durante a apresentação, um dos rapazes da Permata perguntou sobre a questão das visitas aos países, e Alice explicou que não se tratava de algo simples, visto que a ferramenta se enredava em requerimentos diplomáticos internacionais e impunha a necessidade de conseguir

um convite oficial dos estados. No entanto, ela chamou a atenção para o fato de que a visita oficial aos países era uma das tarefas da relatoria e que, por isso, era importante receber reclamações e denúncias diretamente das organizações de pessoas afetadas, para que ela pudesse acionar esse dispositivo e tentar encontrar formas para marcar a visita. Alice encerrou, enfatizando que eles deveriam utilizar aquele mandato em favor deles e que não deveriam hesitar em contatá-la, porque, conquanto ela não conseguisse marcar uma visita, poderia acionar outros instrumentos e estratégias previstos no seu mandato.

Disseminação dos direitos: outros cenários

A última década viu nascer uma série de atores, instrumentos e espaços que juntos estiveram impulsionando a agenda global da hanseníase em direção à agenda global dos direitos humanos. O Apelo Global, que vinha acontecendo desde 2006, era um dos eventos que animava a questão no cenário internacional. Tratava-se de um espaço de publicização e de capilarização de parcerias, algo impulsionado pela TNF sob a figura de Sasakawa, que em 2001 tinha se tornado o Ministro da Boa Vontade para a Eliminação da Hanseníase da OMS. A grande novidade do Apelo Global de 2018, a nova relatoria da ONU, sob o mandato de Alice Cruz, era um dos efeitos da incorporação da luta contra a discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase na agenda da Comissão de Direitos Humanos da ONU em 2010. Desde então, ainda que muito vagarosamente e nem sempre da forma como se esperaria, novos procedimentos, instrumentos e dinâmicas começaram a ser incorporados em espaços variados no campo da hanseníase.

Em outubro de 2018, tive uma nova oportunidade de acompanhar a atuação do Morhan em outro evento de âmbito internacional. Dessa vez, estive presente nas chamadas reuniões internas da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (algo como Federação Internacional de Associações de Combate a Hanseníase), mais conhecida como ILEP, que aconteceram em Bruxelas, na Bélgica. Fundada em 1966, a ILEP é uma federação atualmente formada por treze organizações não governamentais do Norte-global que atuam juntas no desenvolvimento e execução de iniciativas no campo da hanseníase, com particular ênfase nos países com maiores

taxas de detecção da hanseníase localizados no Sul-global³⁰. A ILEP era referida entre muitos dos ativistas do Morhan como a “mais científica das organizações internacionais”, o que não era exatamente um elogio, mas uma categorização um tanto pejorativa, muitas vezes acionada para denunciar uma relação de poder e hierarquia. A ILEP e o conjunto de organizações-membro que a compunham contrastavam diretamente com as chamadas “organizações de pessoas”, que eram as organizações compostas e protagonizadas por pessoas atingidas pela hanseníase (tal como o Morhan, a Permata, a Apal, etc.).

Em Bruxelas, estava reunido um pequeno grupo de pessoas afetadas pela hanseníase, de diferentes países, e coordenadores e funcionários das várias organizações-membro da ILEP, incluindo renomados pesquisadores do campo da hanseníase. Durante os três dias do evento, foram realizadas as reuniões da “Comissão Técnica da ILEP” e do “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase” (ambas as diretorias de caráter consultivo) bem como uma assembleia final com os representantes das organizações-membro. Novamente eu atuava como voluntária-intérprete pelo Morhan. Dessa vez, acompanhava Paula que, tal como Faustino, fazia parte da nova geração de pessoas que tinham sido afetadas pela hanseníase e que tomavam a liderança no cenário do ativismo brasileiro através do Morhan. Refletindo brevemente sobre nossa participação naquele evento, o objetivo aqui é apresentar um pequeno vislumbre do “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase”, uma diretoria que foi criada na esteira das novas resoluções da OMS e da ONU da última década, a fim de incorporar a participação das pessoas afetadas em processos decisórios.

O Painel das pessoas afetadas era composto por cinco participantes: Paula (Brasil), Miguel (Paraguai), Ravenna (Índia), Klenam (Gana) e Amir (Nepal), todas elas lideranças em suas comunidades³¹. Paula e Ravenna eram enfermeiras com pós-graduação na área da

³⁰ As treze organizações que compunham a ILEP: 1) American Leprosy Mission (EUA); 2) Associazione Italian Amici di Raoul Follereau (Itália); 3) German Leprosy and Tuberculosis Relief Association (Alemanha); 4) Damien Foundation Belgium (Bélgica); 5) Effect: Hope – The leprosy Mission Canada (Canadá); 6) FAIRMED (Suíça); 7) Foundation Raoul Follereau (França); 8) Fontilles (Espanha); 9) Lepra (Reino Unido); 10) Leprosy Relief Canada (Canadá); 11) Netherlands Leprosy Relief (Holanda); 12) Sasakawa Memorial Health Foundation (Japão); 13) The Leprosy Mission International (Reino Unido).

³¹ Com exceção de Paula, todos os demais nomes foram modificados.

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

Junto a Paula, acompanhei o primeiro dia da reunião do painel de pessoas, que tinha em sua pauta diferentes questões colocadas pela ILEP, tal como a discussão de um “Guia Contra o Estigma”, que estava sendo preparado, e outros temas mais pontuais. No segundo dia pela manhã, enquanto ocorria a Assembleia final da ILEP, os integrantes do painel de pessoas participaram de uma atividade organizada pela *Action Damien: Contre la lèpre et la tuberculose*, uma ONG Belga, com sede em Bruxelas, voltada para a promoção de projetos na área da tuberculose e da hanseníase. Em dois carros, fomos levados para uma cidadezinha no interior da Bélgica, onde visitamos a casa em que havia nascido um dos mais conhecidos personagens da história da lepra do final do século XIX, o missionário belga atualmente referido como Padre Damião (voltarei a esse ponto no próximo capítulo). Esse breve resumo sobre as atividades programadas para os integrantes do painel de pessoas afetadas pela hanseníase visa destacar que, embora as discussões do primeiro dia e a visita ao museu tenham sido absolutamente interessantes, os integrantes do painel de pessoas não estavam presentes nos debates em que as decisões sobre as estratégias da ILEP foram de fato tomadas. No único momento em que as “pessoas afetadas”, os funcionários das organizações membros da ILEP e os “técnicos” (pesquisadores) reuniram-se de forma conjunta, o tema da reunião ficou restrito a uma apresentação expositiva de uma nova estratégia global que estava já sendo implementada. A criação do painel de pessoas atingidas pela hanseníase no interior da estrutura da ILEP respondia aos reclamos pela participação dos

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

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

A convite da Relatora Especial da ONU, Alice Cruz, Faustino realizou uma apresentação em junho de 2019, em Genebra, numa sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Na introdução deste livro, trouxe um curto trecho retirado dos escritos de um dos fundadores do Morhan, Bacurau, em que tratava sobre a prioridade dada aos bacilos pelas políticas de saúde em hanseníase no Brasil na década de noventa. Concluo este capítulo com a íntegra do texto que Faustino preparou para aquele evento que, entre uma questão e outra, uma ênfase e outra, sinaliza para a contínua prioridade dada aos bacilos. Com isso, encerro este capítulo, introduzindo uma das

questões centrais do capítulo seguinte e chamando a atenção para o fato de que a luta pela eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase é também uma luta pela modificação das prioridades dos serviços de saúde.

Do Ceará para Genebra: o sonho de ser visto como um todo

Meu nome é Faustino Pinto, nasci e vivo no Brasil e sou coordenador nacional do Morhan. Estou muito feliz em estar na Organização das Nações Unidas e poder falar para o mundo, e o mundo ouvir, sobre um fato que marcou a minha vida, mas que não resume a minha vida: eu tive hanseníase. Marcou a minha vida, porque eu tive hanseníase aos nove anos de idade, e aos 14 anos já estava com leves deformidades e perdendo os movimentos dos pés e mãos, meu nariz entupia, sangrava, o meu rosto, aos poucos, estava ficando desfigurado, não me reconhecia no espelho, não era eu. Aos 18 anos de idade, fui finalmente diagnosticado, após procurar diagnóstico em dezenas de consultas com médicos. Até essa idade, absolutamente ninguém atentava para o diagnóstico de hanseníase, ninguém! Cheguei ao serviço de saúde já sequelado, deformado, com hanseníase Virchoviana e com muitas dúvidas e medo da doença, mas, quando recebi o diagnóstico, confesso que isso me deixou feliz, finalmente sabia o que eu tinha. Só não sabia que a doença trazia consigo tanto preconceito e discriminação: alguns membros de minha família tinham medo de adoecer e por isso não frequentavam a casa dos meus pais, enquanto eu nem sabia, e nem sei até hoje de quem contrai a doença.

Fiz tratamento por cinco longos anos e, ao final, recebi o diagnóstico de cura, algo libertador, a não ser pelo abandono do sistema de saúde após a sua cura. Quando pensei em retomar a vida, fui surpreendido por reações hansênicas, sofri por mais três anos com reações. Em meio a isso tudo, estive internado em um hospital geral e quase morri vítima das reações. Meu pai e minha mãe tiveram um papel importante em minha cruzada pelos campos sombrios da doença, acolheram-me, deram-me amor, cuidaram de mim. Mas o estigma é algo vivenciado de forma muito pessoal, uma marca que nos acompanha em nossas vidas, e cada indivíduo lida com ela de formas diferentes. Do fundo do poço em que me encontrava, tive que reunir forças e retirar essa marca de dentro de mim, da minha alma, e pude fazer isso acreditando nas mi-

nhas próprias palavras, para assim poder convencer as pessoas de que a hanseníase tem cura e que o preconceito é só uma forma distorcida da verdade. Assim, fortaleci-me e passei a lutar uma árdua e difícil batalha.

O que me deixa triste ainda hoje é que já se passaram 31 anos desde que eu fui diagnosticado, e as pessoas continuam chegando ao serviço de saúde da mesma forma que cheguei, passando anos procurando um diagnóstico, e só quando já são doentes clássicos de hanseníase é que o sistema de saúde consegue enxergá-los. Mas não como um ser humano completo, e sim como um depósito de bacilos, algo que precisa ser destruído antes que se espalhe... O paciente já chega ao serviço de saúde quebrado por dentro, autoestima destruída, corpo transformado pela degeneração causada pelo ataque cruel do bacilo, e às vezes tem que enfrentar o despreparo dos profissionais de saúde que os atende; por muitas vezes é humilhante e constrangedor ir ao serviço de saúde.

Eu tenho um sonho. Sonho em um dia ver o ser humano atingido pela hanseníase ser visto como um todo, e não apenas bacilos. As pessoas pensam, sofrem, têm necessidades essenciais à sua existência singular. Em várias partes do meu país, existem lugares que dão o remédio para matar o bacilo, mas não existe quem cuide de suas mãos, pés, face, da sua mente perturbada pelo sofrimento, faltam medicamentos complementares, uma assistência integral à sua saúde; há lugares no Brasil em que falta até água potável, saneamento básico. Ver pessoas adultas com hanseníase de forma Virchoviana e crianças e adolescentes doentes, sofrendo preconceito e discriminação na escola, na rua, em sua comunidade, para mim é um crime de Estado.

Para acabar com o preconceito, é preciso disseminar informações objetivas e corretas para que as pessoas entendam a patologia e se desvencilhem do medo. No encontro latino-americano e caribenho, fizemos um debate sobre o termo lepra e leproso e apontamos como o Brasil avançou contra o preconceito e a discriminação mudando a terminologia, usando a terminologia científica hanseníase, tirando a doença do espectro da lepra, deixando esta para Lázaro, para a Bíblia. É importante que a ONU e a OMS acolham essa mudança, que transformem sua postura frente à doença de Hansen, para inspirar o mundo a se transformar também. E essa transformação passa pela exigência de que os governos nos ouçam.

Não somos culpados de estarmos doentes. É a ineficiência dos serviços de saúde que nos desfigura. É a falta de interesse público que

nos provoca deficiências. Mas nenhuma dessas condições nos torna incapazes de lutar. Pelo contrário, a dor nos transforma e nos faz mais fortes. E é por isso que disse que, apesar de ter marcado a minha vida, a hanseníase não me resume. Eu a superei para viver muitas outras histórias, inclusive esta, a história do ativista que está na ONU, dizendo ao mundo: assim como eu, milhares de pessoas ainda passam pela experiência do diagnóstico da hanseníase, e precisamos preparar melhor os governos, os serviços de saúde e a sociedade para lidar com essas pessoas com dignidade.

Conclusões

Neste capítulo procurei pincelar alguns atores, instrumentos, agendas e eventos do campo global da hanseníase. Trata-se de uma descrição interessante e produtiva quando colocada em paralelo às discussões dos estudos da saúde global que, tal como destaquei no início deste capítulo, podem nos auxiliar a perceber que as alianças que se estabelecem no campo da hanseníase encontram muitas similaridades com aquilo que os autores dessa área sugerem marcar o campo da saúde global nos últimos anos: intervenções de organismos internacionais na saúde, operadas a partir de iniciativas público-privadas, com a mediação de ONGs, institutos de pesquisa e outras entidades. Ao caminhar por esses espaços, a minha intenção, contudo, era desenvolver uma reflexão que extrapolava os próprios cenários em questão. Parecia-me interessante conectar aquilo que meus interlocutores conterrâneos indicavam sobre possíveis cortes no financiamento para as organizações com o reportado decréscimo de recursos financeiros para pesquisa em hanseníase e, da mesma maneira, conectar aqueles novos espaços de protagonismo por onde circulei junto com Faustino, Paula e Artur aos novos instrumentos que surgiam na área dos direitos humanos, promovendo a participação dos sujeitos afetados. Ao trazer a declaração da eliminação global da hanseníase e a criação de instrumentos para a eliminação da discriminação contra os sujeitos afetados pela hanseníase no mesmo capítulo, minha intenção era sinalizar que, concomitante ao decréscimo de recursos financeiros, desenvolviam-se estratégias para dar visibilidade à hanseníase na agenda global via questão de direitos humanos.

Para tanto, na primeira parte deste capítulo, adentrei algumas cenas do que poderia ser chamado de “antes e depois” da eliminação da hanseníase como problema de saúde global. Comecei com uma breve digressão para a “Era de Ouro” da hanseníase, a fim de apresentar alguns eventos, decisões e inovações que antecederam aquele anúncio da OMS – que, tal demonstrei, foi tomado como a vitória da humanidade contra uma das mais antigas patologias conhecidas pela história. Sublinhei que, embora se celebrasse a conquista da eliminação em nível global, a eliminação em nível nacional seria mantida nos anos subsequentes, incluindo uma pequena lista de países, na qual também estava o Brasil. Atrelado a esse cenário, apontei para o decréscimo de fluxos globais de recursos destinados a investigações científicas e medidas de intervenção no campo do combate à hanseníase decorrente da declaração da eliminação global.

Na segunda parte deste capítulo, explorei os novos instrumentos e alianças que surgiram mais recentemente na área dos direitos humanos, que introduzia a luta pela eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares na agenda global. Especificamente, chamei a atenção para o apelo da OMS, ainda em 2010, pela participação dos sujeitos afetados em processos decisórios, para a aprovação de uma resolução da ONU que inscrevia a hanseníase como tema de direitos humanos. Explorei a criação mais recente de uma relatoria que visava monitorar e impulsionar os princípios e diretrizes daquela nova resolução. Embora nem sempre atendessem às expectativas, sinalizei que aqueles novos recursos impulsionavam outros espaços de protagonismos.

No contexto nacional, os atingidos pela hanseníase protagonizam o desenvolvimento e a implementação de políticas desde muito antes daquelas publicações da OMS e da ONU, promovendo a participação dos sujeitos atingidos em processos decisórios, sendo a conquista da reparação estatal pelos ex-internos em 2007, talvez, um dos exemplos mais óbvios. Contudo, o chamado à participação dos sujeitos por organismos como OMS e ONU e o trabalho desenvolvido pela nova relatoria junto aos sujeitos e organizações de pessoas tem impulsionado um novo cenário de protagonismo desses sujeitos no campo das políticas globais e nacionais. Adiante, neste livro, irei retomar o tema da eliminação da hanseníase como problema de saúde global, mas por ora cabe sinalizar a maneira como essas ferramentas do campo dos direitos humanos são acionadas pelos sujeitos tanto

para fortalecer a luta por uma sociedade inclusiva e igualitária quanto para denunciar eficiências duvidosas de programas de saúde.

Pensando nisso, ao final deste capítulo, trouxe o discurso de um ativista brasileiro, preparado para uma sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Conforme destaquei, entravam na sua agenda de demandas e denúncias não apenas as dinâmicas e instituições discriminatórias que ainda persistiam na sociedade brasileira, mas as ineficiências e prioridades do sistema de saúde. Não se tratava apenas de um ativista denunciando as incompetências do país de onde vinha em efetivar demandas e fortalecer os serviços de saúde, como também era um discurso sobre a priorização da eliminação de bacilos no tratamento da hanseníase, um eixo de articulação das intervenções em hanseníase que extrapolava fronteiras nacionais. Os fluxos de recursos que outrora subiram, criando a chamada “Era de Ouro” da hanseníase, também desceram num mundo pós-eliminação. No entanto, outros recursos surgiram (e seguem surgindo), e os ativistas tomam o microfone nesses novos cenários para denunciar que estaríamos vivendo num mundo pós-eliminação, habitado por sujeitos afetados pela hanseníase que encontram um tratamento eficaz em matar bacilos, mas que nem sempre oferece qualquer alento para as mãos, os pés e os olhos desses sujeitos.