

Entre uma nova epidemia e uma velha endemia: notas sobre as ações dos movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase ao longo da pandemia da COVID-19

GLAUCIA MARICATO

Universidade Federal do Rio Grande de Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil
glauciamaricato@gmail.com

DOI 10.11606/issn.2316-9133.v29isuplp163-172

resumo Por um lado, o Brasil é apontado pela Organização Mundial da Saúde como único país do mundo a não ter eliminado a hanseníase como problema de saúde pública. Por outro lado, o país conta com um dos mais antigos e fortes movimentos sociais composto por sujeitos atingidos pela hanseníase do mundo. Nesse breve artigo, abordo algumas das ações e atividades desenvolvidas pelo movimento brasileiro de pessoas atingidas pela hanseníase ao longo dos três primeiros meses da pandemia do coronavírus. Ao fazê-lo, destacando a constituição de uma experiência coletiva diante da pandemia e o fortalecimento de redes de colaboração com movimentos de sujeitos afetados de outros países.

palavras-chave Coronavírus. Hanseníase. Movimentos sociais

Between a new epidemic and an old endemic: notes about the actions of the movements of people affected by Hansen's disease during the COVID-19 pandemic

abstract Brazil is considered by the World Health Organization as the only country in the world that has not eliminated leprosy as a public health problem yet. At the same time, in Brazil is one of the oldest and strongest social movements of people affected by Hansen's disease in the world. In this short article, I address some of the actions and activities developed by the Brazilian movement of people affected by Hansen's disease during the first three months of the Coronavirus pandemic. In doing so, I emphasize the constitution of a collective experience in the face of the pandemic and the strengthening of collaborative networks with movements of affected people from other countries.

keywords Coronavirus. Hansen's disease. Social movement.

Entre una nueva epidemia y una vieja endémica: las acciones de los movimientos de personas afectadas por la enfermedad de Hansen durante la pandemia del COVID-19

resumen Brasil figura en la lista de la Organización Mundial de la Salud como el único país del mundo que no ha eliminado la enfermedad de Hansen como problema de salud pública. Sin embargo, el país tiene uno de los movimientos sociales de personas afectadas por la enfermedad de Hansen más antiguos y fuertes del mundo. En este breve artículo, abordo algunas de las acciones y actividades desarrolladas por el movimiento brasileño de personas afectadas por la enfermedad de Hansen durante los tres primeros meses de la pandemia. Al hacerlo, llamo la atención sobre la constitución de una experiencia colectiva frente a la pandemia y en el fortalecimiento de las redes de colaboración con los movimientos de personas afectadas de otros países.

palabras clave Coronavirus. Enfermedad de Hansen. Movimientos sociales

Introdução

Existe uma certa percepção comum de que a hanseníase, outrora conhecida como lepra, é uma doença do passado já inteiramente desvendada pelas ciências médicas e controlada pelos estados nacionais. Conforme já demonstrei em outro lugar (MARICATO, 2019), a despeito dessa percepção, essa é uma história ainda em aberto visto que anualmente são notificados milhares de novos casos em todo mundo (com frequentes denúncias de subnotificação) e que médicos hansenologistas apontam que essa é uma doença bastante conhecida, mas ainda pouco entendida pelas ciências. Para além disso, as drogas atualmente disponíveis utilizadas no tratamento de complicações da hanseníase são consideradas drogas obsoletas e que apresentam graves efeitos iatrogênicos que podem agravar o quadro dos pacientes (NABARRO et al, 2016; CRUZ, 2016). Em meio a isso, o Brasil tem um lugar de destaque no cenário internacional: é apontado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como único país do mundo que ainda não atingiu a meta de eliminação da doença, notificando uma média de pouco menos de 30 mil novos casos por ano.

Para além das questões da velha endemia da hanseníase, não são muitas as pessoas que conhecem a história e força do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), um movimento social de âmbito nacional formado por sujeitos afetados pela hanseníase que desde os anos 1980 lutam pelos direitos desses sujeitos em diferentes frentes no cenário nacional. Ainda menos sabido é o fato de que o Morhan é considerado no cenário internacional como uma das mais fortes e antigas organizações formadas por pessoas afetadas pela hanseníase do planeta. Movimentos e organização de sujeitos afetados de países tais como a Colômbia, Indonésia ou Índia muitas vezes encontram nas ações e conquistas do Morhan uma inspiração para desenvolver seus próprios pleitos e projetos. Nos últimos anos, através de financiamento de fundações do chamado Norte global, ativistas de diferentes países têm estreitado seus laços de colaboração em eventos

internacionais, fortalecendo bandeiras regionais e o movimento global de luta dos atingidos pela hanseníase.

Assim, ao mesmo tempo em que o Brasil é enquadrado em último lugar no ranking de países no que se refere ao controle epidemiológico da hanseníase, ele conta com um dos mais fortes movimentos sociais de luta pela cidadania plena dos sujeitos atingidos. Foi exatamente nesse cenário de contradições que os ativistas do Morhan desenvolveram suas atividades e ações ao longo da nova pandemia de COVID-19 no primeiro semestre de 2020. Eles organizaram desde projetos regionais de distribuição de cestas básicas, *'lives'* nas redes sociais, até a judicialização do pedido de ajuda emergencial ao governo federal. Em meio à crise sanitária, política e econômica em que o Brasil mergulhou, as pessoas atingidas pela hanseníase fortaleceram os vínculos entre seus membros e conseguiram criar uma rede online de apoio e de constituição de demandas coletivas voltadas a um grupo multiplamente vulnerável e que segue em muito negligenciado pelos poderes públicos.

Desde 2012 desenvolvo projetos de pesquisa nesse universo e, entre idas e vindas a campo, há pouco mais de dois anos fui interpelada por membros do Morhan a auxiliar o movimento em encontros internacionais atuando como intérprete voluntária. Desde então, acompanhei o movimento em alguns eventos, bem como realizei ocasionalmente a traduções de alguns documentos que vem e vão entre organizações de diferentes países. Tal como aconteceu em muitos meios, a pandemia da COVID-19 levou os ativistas do Morhan a organizarem e participarem de uma série de atividades, reuniões e debates virtuais. Se, a princípio, não tinha qualquer expectativa de realizar *'campo'* durante o período da pandemia, logo passaria a auxiliar tanto o Morhan quanto o Felehansen, organização colombiana de atingidos pela hanseníase, em reuniões internas entre países de diferentes continentes mediando entre português, espanhol e inglês num campo do tipo *"antropologia anfíbia"* (FLEISCHER, 2007). Ou seja, meu engajamento extrapolava os limites de uma observação participante no sentido mais clássico do termo e se dava a partir de um local de pesquisadora e voluntária; alguém que se identificava e era identificada pelos ativistas do Morhan como alguém *'de dentro'* durante algumas daquelas atividades específicas entre diversos movimentos.

A deflagração da pandemia e a minha participação e atuação como voluntária naqueles encontros aconteceu naquilo que irei chamar de um *'momento entre projetos de pesquisas'*. Fazia poucos meses que tinha defendido minha tese de doutorado em que as minhas questões centrais diziam respeito aos enredamentos históricos e atuais entre o tratamento da hanseníase e os diversos esforços de controle dessa doença enquanto problema de saúde pública (MARICATO, 2019). Por outro lado, me preparava para iniciar um projeto de pesquisa de pós-doutoramento em que focava nas políticas ontológicas da eliminação da hanseníase¹. Especificamente, meu interesse era analisar a maneira como a eliminação era calculada/mensurada em contextos específicos e quais eram os possíveis

¹ O conceito de políticas ontológicas é utilizado na acepção atribuída por Anemmarie Mol (2002; 2008).

efeitos a curto e longo prazo dessa política de quantificação da endemia de hanseníase para os sujeitos afetados e para a distribuição de recursos voltados à pesquisa científica e ao desenvolvimento de novas drogas.

Aquelas reuniões e atividades online me possibilitaram acompanhar desde a minha casa uma série de debates entre membros do movimento brasileiro e de outros movimentos acerca de tópicos e demandas que não apenas falavam sobre as estratégias dessas organizações diante da nova pandemia da COVID-19, como também traziam à tona questões da velha endemia da hanseníase que, a nível global, era considerada uma doença eliminada pela OMS. Em outras palavras, me permitiu acessar uma extensa rede de sujeitos que são diretamente afetados pelas políticas de eliminação; aqueles que são os supostos beneficiários de intervenções globais de saúde que, conforme notou Petryna e Biehl (2014), muitas vezes são tomados como tendo pouco ou nada a contribuir ou dizer sobre tais políticas.

Reuniões internas, ‘lives’ semanais e judicialização da demanda por ajuda

Em abril de 2020, a diretoria nacional do Morhan realizou uma *live* com transmissão em sua página no Facebook e seu canal no Youtube. A proposta trazia dois dos ativistas mais conhecidos do movimento como “apresentadores” que se revezavam na realização de perguntas para os convidados, voluntários de núcleos estaduais do Morhan. A transmissão começou com uma fala introdutória de um dos membros do núcleo nacional do Morhan em que refletiu acerca da maneira como o isolamento devido à pandemia da COVID-19 ressoava na história do próprio movimento em que muitos de seus voluntários tinham passado boa parte de suas vidas isolados em hospitais-colônias durante o período de segregação compulsória dos doentes em décadas passadas. Durante quase duas horas, os convidados falaram sobre as dificuldades e ações para ajudar as pessoas atingidas pela hanseníase durante a pandemia da COVID-19 em seus respectivos estados. Com diversas pessoas acompanhando ao vivo e participando pelo chat com perguntas, a experiência daquela primeira *live* foi considerada um sucesso pelo núcleo nacional do movimento.

Passados pouco mais de um mês desde aquela transmissão, ao final de maio de 2020 já haviam sido realizadas mais de uma dezena de *lives* que se tornaram um ponto de encontro entre pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, além de também atrair profissionais de saúde, pesquisadores e outros sujeitos envolvidos nesse universo. Logo após a primeira edição, as *lives* passaram a ter temas específicos de debate, tais como ‘Hanseníase e direitos humanos’, ‘Gênero e saúde mental’, ‘Gestão do cuidado em tempos de crise’ etc. Desde suas casas, sejam elas em São Paulo, Acre, Santa Catarina, Amazonas, ou Piauí, os sujeitos enviavam perguntas pelo chat e participavam ativamente falando das questões que enfrentava localmente e, também, sugerindo propostas de ações coletivas a nível nacional. Em certo sentido, seria possível dizer que aquele espaço virtual se tornou um local de partilha e de constituição de uma experiência coletiva das pessoas atingidas pela hanseníase durante a pandemia da COVID-19.

Em duas das suas edições, as *lives* do Morhan trouxeram como convidados ativistas de movimentos do Quênia, Indonésia, Timor Leste e Colômbia. Para os diversos brasileiros, membros do Morhan, que sempre acompanharam nas mídias sociais do movimento as notícias e fotos de idas e vindas de alguns de seus membros para reuniões internacionais, aquelas duas transmissões ofereceram um interessante espaço de interação com ativistas de outros países. Pelo chat, saltavam perguntas sobre a história das organizações, a situação das pessoas atingidas durante a pandemia, a relação entre a quarentena do coronavírus e o isolamento compulsório das pessoas afetadas pela hanseníase das décadas anteriores, a história da hanseníase naqueles países etc. O isolamento durante a pandemia e a proliferação daqueles espaços virtuais havia impulsionado um canal de conversa entre ativistas de distintos países que antes em muito ficava restrito aos membros das diretorias que embarcavam com alguma frequência para encontros e eventos internacionais.

Reuniões internas entre movimentos de vários países.

A proposta de convidar ativistas de outros países para as *lives* do Morhan também esteve relacionada ao fato de que as lideranças do Morhan vinham participando de uma série de reuniões virtuais fechadas com ativistas de outros países desde o início da pandemia. Ainda em março de 2020 recebi um pedido para auxiliar como intérprete voluntária numa reunião fechada entre ativistas de diferentes países organizada pela IDEA, organização de âmbito internacional composta por sujeitos e organizações de afetados pela hanseníase cuja missão é lutar pelos direitos humanos e dignidade desses sujeitos no âmbito global. Passamos a nos encontrar todas as sextas-feiras, encontros que reuniam pessoas afetadas de diversos países, tais como Índia, Nepal, Quênia, Estados Unidos, Paraguai, Brasil, Colômbia, Gana e etc. Durante duas ou três horas, cada um dos participantes era convidado a falar sobre a situação do país em relação a crise sanitária, a situação das pessoas atingidas pela hanseníase e sobre as possíveis ações que vinham sendo executadas pelas suas organizações locais.

Certamente, os contextos variados, os diferentes impactos da epidemia da COVID-19 e as diferentes respostas governamentais faziam com que as organizações relatassem questões bastante distintas. O coordenador do movimento de atingidos do Quênia, por exemplo, chamava a atenção para a ausência de ações estatais de apoio aos imigrantes provenientes da Tanzânia que viviam na capital daquele país e a maneira como sua organização tentava incluir aqueles sujeitos em seus projetos. Já no caso dos participantes da Índia, o foco muitas vezes recaía na dificuldade de acesso aos sujeitos necessitados em vista das restrições de movimentação e os esforços que eram travados para realizar a distribuição de alimentos e produtos de higiene. Os representantes do movimento brasileiro também compartilhavam as iniciativas dos núcleos regionais, principalmente com a distribuição de cestas básicas e de informações, bem como relatava sobre as ações judiciais que estavam preparando que visavam solicitar ajuda emergencial ao governo federal.

Todavia, não era apenas de diferenças locais que se faziam as reuniões. Talvez a questão comum mais evidente e que repetidamente foi levantada por participantes de

diferentes países foi a questão do acesso aos medicamentos. O tratamento padrão para hanseníase pode durar entre seis e doze meses e se faz através de um conjunto de drogas, chamada Poliquimioterapia que são ingeridas mensal e diariamente pelos pacientes. Para obter o tratamento, o paciente precisa ir ao posto de saúde uma vez por mês para retirar sua cartela com os medicamentos e fazer a ingestão da chamada “dose supervisionada”, o que significa dizer que a ingestão de um dos comprimidos da cartela deve ser feita diante de um médico ou profissional da saúde autorizado. Aquilo significava que muitos sujeitos em tratamento precisavam se deslocar até os serviços de saúde para buscar tais cartelas em meio a pandemia. Somava-se a isso o fato que uma grande parcela dos pacientes da hanseníase precisava de cuidados continuados após finalizarem aquele período de tratamento devido uma série de complicações comuns da patologia.

Dado que o tratamento da hanseníase é entendido como tecnologia que impede a transmissão da doença para outros sujeitos, falava-se sobre a possibilidade da epidemia da COVID-19 impulsionar uma sistemática interrupção do tratamento da hanseníase para muitos pacientes (e, conseqüentemente, aumentar as infecções). Cabe enfatizar, contudo, que a maioria dos participantes daquelas reuniões já tinham terminado o tratamento há muitos anos e aquela era uma demanda mais ampla do universo dos atingidos pela hanseníase. Diante disso, algumas organizações passaram a tentar criar formas de convencer as autoridades públicas locais de que os pacientes em tratamento deveriam receber mais de uma cartela dos medicamentos durante a pandemia, evitando, assim, tanto a interrupção do tratamento, quanto o deslocamento desses sujeitos até os serviços de saúde. Todavia, os participantes de diferentes países relataram que os governos alegavam falta de estoque suficiente para que dois ou três meses fossem entregues de forma antecipada e que havia resistência entre profissionais de saúde que não confiariam a ingestão da dose supervisionada aos próprios pacientes.

Numa carta aberta endereçada aos estados-membro das Organizações das Nações Unidas (ONU) no final de maio, a relatoria especial para assuntos da hanseníase da ONU chamou a atenção para a dificuldade de acesso dos pacientes aos medicamentos e aos cuidados necessários em meio a pandemia. Juntamente com membros do “*Global Partnership for Zero Leprosy*”, uma iniciativa global do campo da hanseníase, a relatoria especial da ONU vinha organizando e realizando ligações telefônicas para os movimentos e organizações de pessoas atingidas pela hanseníase de várias partes do mundo a fim de mapear a situações dos sujeitos atingidos face a pandemia da COVID-19. Tal como acontecia em outros campos, a relatora da ONU chamava atenção para as principais estratégias lançadas de controle da epidemia da COVID-19, tais como isolamento em casa, lavar as mãos e usar máscaras que pressupunha que os sujeitos teriam acesso a água, habitação e renda compatíveis para a realizar o isolamento prolongado, e apontava para as desigualdades sociais que afetavam os sujeitos atingidos pela hanseníase em muitos contextos.

As questões comuns levantadas pelas organizações de sujeitos afetados extrapolavam o campo das políticas de saúde e ganhariam destaque nos resultados daquela iniciativa

liderada pela relatoria da ONU e o *Global Partnership*. Com base no testemunho de 70 pessoas de 25 organizações, a carta endereçada aos estados-membro da ONU destacava alguns pontos em comum que os sujeitos vinham enfrentando durante a pandemia². Para além do acesso aos medicamentos, destacava-se: 1) a ausência de proteção social oferecida pelos governos aos mais vulneráveis, apontando que mesmo nos países que criaram ajudas financeiras emergenciais, muitos dos sujeitos afetados pela hanseníase não conseguiam acessar os benefícios; 2) destacava que a falta de acesso a produtos de necessidade básica, tais como comida, água ou máscaras, associada ao estigma enfrentado por esse grupo, criava uma situação de impossibilidade de geração de renda ampliando a vulnerabilidade desses sujeitos e 3) apontava para a questão daqueles que ainda viviam nas ex-colônias hospitalares (remanescentes dos tempos do isolamento compulsório) que estavam enfrentando tanto o abandono desses locais durante a pandemia, quanto o uso desses espaços para o atendimento de pacientes da COVID-19, o que colocava esses sujeitos, grande maioria idosos, numa situação de risco de infecção.

A judicialização da vulnerabilidade e a aliança com a ciência.

Em paralelo as reuniões fechadas, *lives* e todas as outras atividades virtuais que tinham como objetivo conectar os sujeitos, fortalecendo as causas e compartilhando iniciativas e informações, os ativistas do Morhan entraram com uma ação judicial coletiva. Tratava-se da judicialização de uma demanda ao governo federal pela concessão da ajuda emergencial de 600 reais a todos os sujeitos já diagnosticados com a hanseníase. Ou seja, a ação solicitava ajuda do governo federal com base no diagnóstico da hanseníase. Aquela proposta tinha surgido na esteira da visibilidade de uma pesquisa desenvolvida pela Fiocruz e publicada na famosa revista médica *The Lancet* em fevereiro do mesmo ano (PESCARINI *et al*, 2020). A pesquisa havia cruzado os dados nacionais sobre casos de hanseníase com os dados dos sujeitos recebedores do Programa Bolsa Família. Os pesquisadores argumentavam terem identificado um aumento percentual significativo da adesão ao tratamento e da cura da hanseníase entre os sujeitos recebedores daquele benefício comparado aos sujeitos que não eram beneficiários. Dessa forma, entendia-se que aquela pesquisa havia demonstrado que a hanseníase estava associada à carência socioeconômica.

Ao longo da crise do coronavírus no Brasil, diversos grupos se mobilizaram para pressionar autoridades em busca de proteção e ajuda emergencial. O caso dos atingidos pela hanseníase oferece um vislumbre interessante acerca da maneira como o próprio diagnóstico (da hanseníase) foi acionado para constituir a vulnerabilidade do grupo. Em meio a pandemia em que a ‘comorbidade’ foi constantemente destacada como fator de risco diante da COVID-19, os atingidos pela hanseníase acionaram aquela pesquisa científica para fundamentar uma peça judicial em que declaravam que o diagnóstico de hanseníase não apenas indicava um fator de risco à infecção da COVID-19, como também indicava *per si*

² Acesso: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/SR_leprosy_Open_letter_22May2020.pdf
Último acesso: 30 de maio de 2020.

uma situação de carência econômica, justificando a extensão da ajuda emergencial do governo federal a todos sujeitos que passaram por tratamento da hanseníase no país. Ao final de maio de 2020, aquela ação ainda tramitava na justiça federal. Conforme me relataria um dos membros da coordenaria nacional do Morhan, embora eles acreditassem que aquela solicitação dificilmente seria atendida pelo governo federal, eles entendiam que eles tinham “o papel político e ético de entrar com aquela ação” representando os interesses dos sujeitos afetados.

Ativismos e etnografia online

Nesse pequeno artigo apresentei um relato acerca da maneira como ao longo dos três primeiros meses da pandemia de COVID-19 o núcleo nacional do Morhan atuou fortalecendo as causas do movimento e constituindo uma experiência coletiva face a pandemia. As reuniões internas – tanto aquelas nacionais, quanto com ativistas de outros países –, as *lives* semanais e outras atividades virtuais reuniram os sujeitos afetados de diversas partes em encontros que fortaleceram velhos pleitos políticos e constituíram novas demandas face à crise do coronavírus. Ao longo da pandemia, as redes sociais possibilitaram uma participação cada vez maior dos sujeitos nos debates virtuais e nas tomadas de decisões. Aqueles meses de atividades online tinha tido como um de seus efeitos fortalecer a aliança entre o movimento brasileiro e o movimento colombiano de pessoas afetadas. Além disso, no final de maio de 2020 estava estabelecida uma rede internacional de mulheres atingidas pela hanseníase que tinha a intenção de ampliar a liderança das mulheres dentro dessas organizações e criar um espaço seguro de debates sobre questões referentes às mulheres durante a pandemia. A proliferação de encontros virtuais fortaleceu e impulsionou a criação de espaços coletivos de discussão que não apenas constituíam uma experiência e narrativa comum dos atingidos pela hanseníase diante da crise sanitária global, como também impulsionou novas redes e alianças com efeitos ainda imprevisíveis.

Embora possamos concordar que a pandemia da COVID-19 é uma questão global que ameaça a todos, seu impacto foi (e tem sido) proporcional a vulnerabilidade dos diversos grupos sociais. O tema abordado aqui se apresenta não apenas enquanto um relato sobre a constituição de demandas e experiências coletivas desses sujeitos diante da pandemia, como também tem o potencial de romper com uma percepção persistente que toma esses sujeitos, as pessoas atingidas pela hanseníase, como vítimas passivas de uma doença e de um passado de isolamentos e violações de direitos humanos. Trata-se de um relato sobre a constituição de estratégias e demandas políticas centrada no movimento brasileiro que há muito tem lutado para moldar as políticas de hanseníase no contexto nacional. Para além disso, trata-se de uma narrativa que aponta para a amplitude das redes de colaboração do movimento brasileiro com outros movimentos, trazendo à tona não apenas uma dimensão regional e nacional, como também a constituição de uma experiência e narrativa global acerca da pandemia entre atingidos pela hanseníase.

Assistir aquelas *lives* durante o período de quarentena não necessariamente respondia diretamente às minhas questões específicas de pesquisa, mas certamente auxiliava a (re)modelar tais questões. De um lado, havia os debates entre ativistas do Morhan ou entre esses ativistas e pesquisadores das áreas de saúde que traziam à tona uma série de pequenas questões em torno dos protocolos médicos, ausência de medicamentos ou mesmo a ausência de respostas científicas e institucionais para certas complicações próprias dessa patologia. Por outro lado, aqueles debates também chamavam a atenção para temas que extrapolavam a esfera das políticas de saúde e se estendiam para os campos dos direitos humanos, tornando evidente a maneira como as políticas de eliminação da hanseníase também deveriam ser analisadas tendo em vista as questões sociais, econômicas e culturais que moldavam a experiência de ser afetado pela hanseníase. Assim, muito embora aqueles debates não pareciam responder diretamente às minhas questões sobre as políticas ontológicas da eliminação da hanseníase, eles deixariam ainda mais evidente a importância de uma etnografia das políticas de saúde que não perdesse de vista os sujeitos diretamente afetados e seus pleitos coletivos.

Da mesma forma que para muitos dos membros do Morhan aquelas reuniões e atividades se tornaram um espaço novo de interação com sujeitos geograficamente distantes, tais atividades me levaram a acompanhar discussões e encontros que dificilmente teria acesso na frequência em que elas ocorreram e na diversidade de atores que elas juntaram. Se no início da pandemia imaginava que meus cadernos de campo ficariam guardados na gaveta, tanto pela impossibilidade de ‘ir a campo’ quanto pelo momento ‘entre pesquisas’, minha participação naquelas atividades e reuniões virtuais entre movimentos de atingidos me proporcionaram um vislumbre importante sobre velhas e novas demandas dos sujeitos atingidos que são negligenciadas a níveis locais e globais. Assim, essa experiência de campo me proporcionaria um vislumbre muito mais amplo acerca do impacto das políticas de saúde em hanseníase entre atingidos de diversas partes. Ou seja, um dos efeitos da COVID-19 na minha experiência de pesquisa foi a ampliação das minhas próprias perspectivas acerca daquilo que seria ‘singular’ às políticas e às experiências dos sujeitos atingidos no contexto nacional e aquilo que extrapolaria as fronteiras nacionais enquanto elementos comuns da experiência dos atingidos pela hanseníase e que dão base à formação de demandas políticas à nível global.

Referências Bibliográficas

- BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. (2014). “Peopling global health”. *Saúde e Sociedade*, vol.23, n.2, São Paulo, pp.376-389.
- CRUZ, Alice. (2016). “Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil”. *In: Physis Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, Rio de Janeiro, p. 25-44.

- FLEISCHER, Soraya. (2007). “Antropólogos ‘anfíbios’? Alguns comentários sobre a relação entre Antropologia e intervenção no Brasil”. In: Revista Antropológicas, v.18, n.1, Recife, p. 37-70, 2007.
- FONSECA, Claudia, MARICATO, Glaucia. (2013). “Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento”. In: Interseções, v. 15, n. 2, Rio de Janeiro, p. 252-274, 2013.
- MARICATO, Glaucia. (2019). *História sem fim: Sobre dobras e políticas ontológicas de um ‘mundo sem hanseníase’*. Tese de Doutorado em Antropologia Social. Porto Alegre: PPGAS/ UFRGS, 2019.
- MOL, Annemarie. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- MOL, Annemarie. (2008). Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. (Orgs). *Objetos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, p.63-77.
- NABARRO, Laura; AGGARWAL, Dinesh; ARMSTRONG, Margaret; LOCKWOOD, Diana. (2016). “The use of steroids and thalidomide in the management of Erythema Nodosum Leprosum; 17 years at the Hospital for Tropical Diseases, London”. In: Leprosy Review, v. 87, p. 221-231.
- PESCARINI, Julia; WILLIAMSON, Elizabeth; NERY, Joilda; RAMOND, Anna Ramond; ICHIHARA, Maria Yury; FIACCONE, Rosemeire; PENNA, Maria Lucia; SMEETH, Liam; RODRIGUES, Laura; PENNA, Gerson; BRICKLEY, Elizabeth; BARRETO, Mauricio. (2020). “Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: a quasi-experimental study”. *The Lancet: Infectious Diseases*, v.20, n.5, pp.618-627.

sobre a autora

Glaucia Maricato

Graduada em ciências sociais, mestra e doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Recebido em 31/05/2020

Aceito para publicação em 07/08/2020