UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA MARIA DOURADO LAVINSKY FONTES

Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase

RIBEIRÃO PRETO

2014

ANA MARIA DOURADO LAVINSKY FONTES

Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Curso Doutorado Interinstitucional entre a Universidade de São Paulo e Universidade Federal do Maranhão tendo como associada a Universidade Estadual de Santa Cruz, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública

Linha de pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde.

Orientador: Silvana Martins Mishima

RIBEIRÃO PRETO

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte

Fontes, Ana Maria Dourado Lavinsky

Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase. Ribeirão Preto, 2014.

144 p. : il. ; 30 cm.

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Silvana Martins Mishima.

1. Micropolítica. 2. Hanseníase. 3. Trabalho em saúde.
4. Cuidado em saúde. 5. Estigma social.

Nome: FONTES, Ana Maria Dourado Lavinsky

Título: Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em/...../.....

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

À F.D., usuário portador de deformidades irreversíveis provocadas pela hanseníase, cuja história me fez refletir sobre o meu modo de andar a vida, rever os meus conceitos, e aprender que apesar do sofrimento, podemos ter potência e lutar pelo que acreditamos.

À Hamilton, meu companheiro de muitas viagens, parceiro de todas as horas, que na sua intensa capacidade de amar me fez sentir potente para seguir nesta aventura.

Aos meus filhos Fernanda e Bruno responsáveis pelas “paixões alegres” da minha vida e que dão sentido a minha existência.

À minha neta Mariana que na sua inocência de criança invade o meu corpo de afetos e, por vezes, eleva a minha vontade de viver.

Aos meus pais (*in memorian*), que através do seu amor e compreensão, me proporcionaram a liberdade de experimentar a vida e fazer as minhas escolhas.

Ao meu amado e único irmão Eduardo (*in memorian*) com quem sempre compartilhei as minhas tristezas e alegrias, a minha saudade de não tê-lo neste momento.

Agradecimentos

À minha querida orientadora Silvana Martins Mishima, pelos momentos de criação compartilhados, pelos afetos e, sobretudo, pelo exemplo de profissional competente, que prolifera o saber sem impor verdades, na leveza de um verdadeiro educador.

Aos Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha pela oportunidade de viabilizar este Doutorado Interinstitucional da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo com as Universidades Federal do Maranhão e Estadual de Santa Cruz, pela forma como conduziu o processo, sempre pronto a atender as nossas demandas com respeito e competência.

À todos os docentes do Doutorado Interinstitucional pela grandiosa oportunidade de nos conduzir na produção de novos conhecimentos, com sabedoria e competência, sempre disponíveis a esclarecer as nossas dúvidas, tornando os nossos encontros agradáveis e prazerosos na horizontalidade da troca de saberes.

À Universidade Federal do Maranhão que nos acolheu, em especial a Prof^a Elba Gomide Mochel, que de forma delicada e gentil esteve sempre ao nosso lado na resolução de nossos problemas.

À Universidade Estadual de Santa Cruz, em nome da Reitora Prof^a Dr^a Adélia Pinheiro, pelo apoio e incentivo em proporcionar a oportunidade de realizar este Doutorado.

Aos professores Dr. Túlio Batista Franco e Dr.^a Silvia Matumoto, pelas contribuições preciosas no meu exame de qualificação que me ajudaram a ampliar o meu olhar sobre o meu objeto de pesquisa.

À Gestão da Secretária Municipal de Saúde, pelo livre acesso aos dados e serviços.

À Equipe do Programa de Controle da Hanseníase do Município de Ilhéus, o meu agradecimento, a minha estima e consideração pelas valiosas contribuições para as reflexões deste estudo.

À Flávia Moura Costa, minha querida colega, companheira de moradia em Ribeirão Preto, que com sua delicadeza e desejo de servir “ao outro” esteve ao meu lado, fortalecendo meu espírito e fazendo-me sorrir nos momentos de tensão, sempre na cumplicidade dos afetos. Obrigada amiga.

Aos colegas do Doutorado da Universidade Estadual de Santa Cruz e da Universidade Federal do Maranhão pelo carinho e cumplicidade neste objetivo em comum. O meu agradecimento pelos momentos de descontração e alegria, importantes para enfrentar as nossas tensões.

A Iramar, secretária do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC o meu agradecimento pela disponibilidade e atenção em resolver as minhas demandas de viagens, sempre de forma gentil e carinhosa.

Meus agradecimentos à diretoria do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC, pelo apoio durante este Curso.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, especialmente a Delmana e Rosana, secretárias do gabinete da diretoria, pela atenção e gentileza nos momentos de meus encontros com a minha orientadora.

À minha amiga Noquinha Barreto, que sempre esteve ao meu lado me incentivando a ir em frente, suprimindo as minhas ausências e pelo infinito carinho e afeição que sempre me dispensou.

À Prof.^a Dr.^a. Moema Badaró Cartibani Midjle, pelo incentivo e socialização de materiais preciosos “foucaultianos” que muito me ajudaram na construção deste estudo.

À Dr. Eusínio Lavigne Gesteira pelo apoio e incentivo durante todo o Curso.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, edital 005/2009 Ação Novas Fronteiras da CAPES/MEC

FONTES, A.M.D.L. **Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase**. 2014. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, de Ribeirão Preto, 2014.

RESUMO

Este estudo trata de uma pesquisa cartográfica na micropolítica do serviço de atenção a pessoas vivendo com hanseníase no município de Ilhéus - Bahia. O foco da análise está direcionado à produção do cuidado e a subjetividade do trabalhador de saúde em seu processo de trabalho e, também, à percepção do usuário portador de deformidades físicas irreversíveis com relação a essa doença e a atenção dispensada pelos serviços de saúde as suas necessidades. Além da cartografia outras estratégias também foram utilizadas em uma perspectiva de triangulação metodológica: pesquisa documental, entrevistas semiestruturadas, estudo de caso e observação direta. Os resultados indicam que o Programa de Controle da Hanseníase no município de Ilhéus tem sido negligenciado na organização dos serviços e infraestrutura necessária para atender as demandas dos doentes. Com relação aos trabalhadores de saúde constatou-se que alguns profissionais foram capturados, em suas subjetividades, pela racionalidade instrumental dos protocolos em detrimento da utilização de tecnologias relacionais. Ainda, a maioria dos profissionais que atuam no serviço analisado, apesar das dificuldades operacionais enfrentadas, buscam alternativas externas aos fluxos organizacionais para resolver as demandas dos usuários. O foco no usuário com deformidades mostrou que, apesar da adversidade provocada pela hanseníase em seu corpo, marcado por severas deformidades físicas, este se mostrou capaz em superar as dificuldades impostas pelo processo de adoecimento, além de reconhecer de forma positiva o cuidado dispensado pela equipe do serviço de atenção as pessoas vivendo com hanseníase no município. As experimentações deste estudo produziram nesta pesquisadora a ampliação do seu compromisso ético-estético com a vida. É relevante destacar a necessidade de entendimento, por parte dos coletivos envolvidos na produção do cuidado a pessoa vivendo com hanseníase, sobre a importância da interpretação da realidade como disparadora de processos de autoanálise que possam produzir dispositivos auto - gestores na equipe para a produção do cuidado em saúde que atenda as necessidades desses usuários.

Palavras-chave: 1.Micropolítica. 2.Hanseníase. 3.Trabalho em saúde. 4.Cartografia 5.Cuidado em Saúde 6. Estigma social

FONTES, A.M.D.L. Cartography of the micropolitics of the care for the person living with leprosy. 2014. Thesis (Doctoral) – College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

ABSTRACT

This study is a cartographic research on the micropolitics of the support service offered to the people who are living with leprosy in the city of Ilhéus-Bahia. The focus of this analysis is directed to the production of care and the subjectivity of the health worker during their process of work, to the perception of the user who bears irreversible physical deformities caused by leprosy and the attention given by the health care systems to the needs of the users. Besides the cartography, other strategies were used in a perspective of a methodological triangulation: desk research, semi-structured interviews, case studies and direct observation. The results imply that the Program of Leprosy Control in the city of Ilhéus has been neglected regarding the organization of the services and the infrastructure which is necessary to meet the demands of the patients. As for the health workers, it was found that some professionals were captured, in their subjectivities, by the instrumental rationality of the protocols over the use of relational technologies. However, the majority of professionals who work in the analyzed service, despite facing operational difficulties, look for external alternatives that can replace the organizational flows in order to meet the demand of the users. The focus on the user with deformities showed that despite the adversity caused by the leprosy in the body, marked by severe physical deformities, showed that the patient was able to overcome the difficulties imposed by the disease process and that the patient acknowledges positively the care given by the team which provides the service to the people in Ilhéus who live with leprosy. The experimentations conducted during this research made this researcher amplify her ethical and aesthetic commitment to life. It is relevant to emphasize the need for understanding, by the collective involved in the production of the care of the person who lives with leprosy, of the importance of the interpretation of reality as the trigger which starts processes of self-analysis which may product self-managed devices on the team in order to produce a health care service that meets the demands of these users.

Keywords: 1.Micropolitics. 2.Leprosy. 3.Work in health care. 4.Cartography 5.Health care 6. Social Stigma.

FONTES, A.M.D.L. **Cartografía de la micropolítica del cuidado a la persona viviendo con lepra.** 2014. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería, Universidad de São Paulo, de Riberão Preto, 2014.

RESUMEN

Este estudio trata de una investigación cartográfica en la micropolítica del servicio de atención a personas viviendo con lepra en el municipio de Ilhéus - Bahia. El enfoque del análisis está direccionado a la producción del cuidado y a la subjetividad del trabajador de la salud en su proceso de trabajo y, también, a la percepción del usuario portador de deformidades físicas irreversibles con relación a esa enfermedad y la atención dispensada por los servicios de salud a sus necesidades. Además de la cartografía, otras estrategias también fueron utilizadas en una perspectiva de triangulación metodológica: investigación documental, entrevistas semiestructuradas, estudio de caso y observación directa. Los resultados indican que el Programa de Control de la Lepra en el municipio de Ilhéus ha sido descuidado en la organización de los servicios e infraestructura necesaria para atender las demandas de los enfermos. Con relación a los trabajadores de la salud se constató que algunos profesionales fueron capturados, en sus subjetividades, por la racionalidad instrumental de los protocolos en detrimento de la utilización de tecnologías relacionales. Aún, la mayoría de los profesionales que actúan en el servicio analizado, a pesar de las dificultades operacionales enfrentadas, buscan alternativas externas a los flujos organizacionales para resolver las demandas de los usuarios. El enfoque en el usuario con deformidades mostró que, a pesar de la adversidad provocada por la lepra en su cuerpo, marcado por severas deformidades físicas, éste se mostró capaz de superar las dificultades impuestas por el proceso de la enfermedad, además de reconocer de forma positiva el cuidado dispensado por el equipo del servicio de atención a las personas viviendo con lepra en el municipio. Las experimentaciones de este estudio produjeron en esta investigadora la ampliación de su compromiso ético y estético con la vida. Es relevante destacar la necesidad de entendimiento, por parte de los colectivos envueltos en la producción del cuidado a la persona viviendo con lepra, sobre la importancia de la interpretación de la realidad como disparadora de procesos de autoanálisis que puedan producir dispositivos autogestores en el equipo para la producción del cuidado en la salud que atienda las necesidades de esos usuarios.

Palabras clave: 1. Micropolítica. 2. Lepra. 3. Trabajo en la salud. 4. Cartografía. 5. Cuidado en la Salud. 6. Estigma social.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIS	Ações Integradas de Saúde
CAE III	Centro de Atenção Especializada III
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CsO	Corpo sem Órgãos
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
UESF	Unidade de Estratégia de Saúde da Família
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
NAE	Núcleo de Atenção Especializada
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
PCH	Programa de Controle da Hanseníase
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UESC	Universidade Estadual de Santa Cruz
UBS	Unidade Básica de Saúde
UESF	Unidade de Estratégia de Saúde da Família
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
USP	Universidade São Paulo
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

Apresentação.....	14
1 Introdução.....	18
1.1 Demarcações necessárias à construção do objeto de estudo	19
2 Construindo os objetivos do estudo	23
2.1 Objetivo geral	24
2.2 Objetivos específicos	24
3 Territorialidades da construção da identidade da pessoa vivendo com hanseníase.....	25
3.1 Cartografando a construção do estigma milenar da lepra.....	26
3.2 Contando a história da hanseníase no Brasil.....	33
3.3 Tecnologias de poder sobre o corpo das pessoas com lepra	41
3.3.1 O poder pastoral.....	42
3.3.2 Poder disciplinar sobre o corpo portador de lepra: corpos dóceis, uma identidade fabricada	45
3.3.3 O biopoder.....	47
4 A política de saúde e o controle da hanseníase.....	52
4.1 O sistema único de saúde uma potência instituinte	53
4.2 O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH).....	58
4.2.1 O Programa de Controle da Hanseníase no Município de Ilhéus (PCH).....	62
5 A trajetória metodológica: os caminhos por onde andei, eu e os meus companheiros de viagem	66
5.1 A implicação da pesquisadora e o método.....	67
5.2 A racionalidade científica e a processualidade do método cartográfico	75
6 Cartografando a micropolítica da produção do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase	80
6.1 O mundo do trabalho em saúde e as tecnologias da produção do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase	81
6.2 Cartografando o cotidiano da vida de um corpo marcado pela hanseníase.....	97

6.2.1 O primeiro encontro com o F.D.: afecções mútuas entre corpos	98
6.2.2 Movimentos do corpo de F.D na luta da vida	100
6.2.3 Cartografando as formas-de-vida de F.D. no mundo de pessoas vivendo com hanseníase	101
7 Considerações finais	113
7.1 A título de finalizações provisórias	114
Referências	122
Anexos	132
Apêndices	136

Apresentação

Os hábitos de nossos sentidos nos encerram num tecido de sensações enganosas que são por sua vez a base de nossos juízos e de nosso “entendimento”; não há absolutamente saída, nem escapatória, nem atalho que nos conduza para o mundo real. Estamos em nossa teia de aranha, e tudo quanto podemos colher é unicamente o que se deixa colher por nossa teia. (NIETZSCHE, 2008, p. 89-90)

Como profissional de saúde, tenho participado de vários processos na construção de uma saúde coletiva que possa vir a oferecer ao usuário um cuidado que seja capaz de atender as necessidades de forma digna, na perspectiva da integralidade proposta pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Esta pesquisa faz parte deste meu compromisso, que neste contexto, está direcionado à micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase.

A intenção não é colocar nesta apresentação o que este trabalho de pesquisa quer dizer ao leitor. Em sintonia com o envolvimento desta pesquisadora com as ideias deleuzianas, o que aqui, nesta tese, escrevemos (eu e muitos parceiros desta caminhada) é resultante de fluxos de uma multiplicidade de corpos que poderá ou não fazer sentido(s) a quem o lê, produzir ou não conexões e agenciamentos. Não se trata, portanto, de verdades absolutas. De certa forma são materialidades, mesmo que provisórias resultantes das experimentações do meu corpo, que afetado pelas condições de adversidade da existência de pessoas vivendo com hanseníase colocou-se, também, nos diferentes mundos dessas pessoas. Corpo este desvelado de preconceitos, valores, juízos, de forma aberta, sem pudores e “despido” de códigos morais que impedissem o meu navegar em liberdade, ora nas correntezas tranquilas, ora em mares às vezes tempestuosos, próprios dos movimentos dos territórios existenciais.

A esperança é que a leitura deste trabalho possa provocar reflexões ao leitor, possa situá-lo, mesmo na perspectiva do olhar do outro, em um plano de afecções capaz de fazê-lo refletir sobre novos modos de operar o trabalho em saúde, modos que sejam capazes de responder as necessidades destes usuários, ampliando a escuta a essas pessoas, em uma atitude de respeito às suas vidas e seus problemas e assim, criar possibilidades de torná-los protagonistas na produção do cuidado da própria saúde.

Sem dúvida, a construção desse estudo demandou alguns desafios que tiveram início a partir da busca pela sustentação teórica da tese. A opção metodológica pelo Método Cartográfico, criado por Gilles Deleuze e Félix Guattari,

desde o início, provocou um desmanche de “verdades” construídas socialmente e historicamente, no processo do entendimento de ciência, e que também povoavam/povoam meu entendimento na produção de conhecimentos e prática. Que bela experiência! Uma angústia prazerosa que me proporcionou entender a liberdade da dimensão ontológica de ser em amplitude infinita, inacabada, sempre em construção. Essa foi a grande lição que me fez lembrar Nietzsche (2008) citado no início deste texto, em um de seus aforismos que diz respeito ao aprisionamento da subjetividade humana.

Para orientação do leitor e facilitar as próprias escolhas na leitura do trabalho seguimos a seguinte distribuição dos conteúdos em sete capítulos:

No primeiro capítulo foi configurada a *Introdução* onde está intitulado o tema “Demarcações necessárias à construção do objeto de estudo”, em que realizei um breve panorama do processo de trabalho em saúde, a justificativa da escolha do objeto.

O segundo capítulo, *Construindo os objetivos do estudo*, estão descritos o objetivo geral e os objetivos específicos da pesquisa.

O terceiro capítulo, *“Territorialidades da construção da identidade de pessoas vivendo com hanseníase”*, busquei contextualizar alguns elementos que na visão desta pesquisadora são relevantes na conformação da identidade da pessoa vivendo com hanseníase, tratando assim, do estigma, do movimento da construção social da hanseníase e das tecnologias de poder.

O quarto capítulo, traz uma reflexão a respeito das políticas instituídas no campo da saúde e de controle da hanseníase, *A política de saúde e o controle da hanseníase*.

O quinto capítulo apresenta, *“A trajetória metodológica: os caminhos por onde andei, eu e os meus companheiros de viagem”*, em que discuto a implicação desta pesquisadora na escolha do objeto e a relação da racionalidade científica e a processualidade do método cartográfico.

No sexto capítulo, *“Cartografando a linha do cuidado às pessoas vivendo com hanseníase”*, apresento o caminho da análise, construindo a tríade: o mundo do trabalho – mundo do cuidado – mundo da vida cotidiana do usuário portador de deformidades físicas. O material empírico desta análise contemplou as entrevistas coletadas de profissionais da equipe de saúde cuidadora da pessoa vivendo com hanseníase e usuário portador de deformidades físicas irreversíveis.

No último capítulo construo as “*Considerações finais*”, em que trago algumas reflexões a título de finalizações provisórias a partir das seguintes indagações: Como vejo a construção deste trabalho? O que este estudo produziu em mim? O que produziu na equipe que convivi? O que resultou disto? Há possibilidades de intervenções? Que ofertas podem ser oferecidas a partir deste estudo.

1 Introdução

1.1 Demarcações necessárias à construção do objeto de estudo

Encontram-se pessoas (e às vezes sem as conhecer nem jamais tê-las visto), mas também movimentos, ideias, acontecimentos, entidades. Todas essas coisas têm nomes próprios, mas o nome próprio não designa de modo algum uma pessoa ou um sujeito. Ele designa um efeito, um ziguezague, algo que se passa entre dois como sob uma diferença de potencial [...]. (DELEUZE, 1998. p.14)

A proposição desta pesquisa é de um estudo cartográfico a respeito do funcionamento da produção do cuidado aos portadores de hanseníase em uma área endêmica no Estado da Bahia. Ao demarcar esse campo de intervenção estarei colocando também em cena os elementos constitutivos desse lugar categorizados na perspectiva da Análise Institucional, ou seja: a instituição saúde, a organização aqui, entendida como a gestão em saúde, o estabelecimento envolvido - Centro de Referência do Programa de Controle da Hanseníase – e, por fim, os trabalhadores de saúde e usuários enquanto parte instituinte¹ deste cenário.

A complexidade que envolve esta intervenção deve-se, sobretudo, às características que são próprias do processo saúde-doença-cuidado e do mundo do trabalho em saúde que se entrelaçam com todos os outros elementos constitutivos supracitados. Esse lugar apresenta-se dinâmico, em permanente constituição, onde se misturam uma polissemia de significados e de saberes, fruto dos encontros que, ali, acontecem no cotidiano das equipes. A forma como é produzida a multiplicidade de ações realizadas no desenvolvimento das práticas profissionais, reflete além de crenças e ideologias desses trabalhadores, outros interesses de ordem política, corporativa, social e econômica.

É evidente, apesar dos avanços do texto constitucional brasileiro com a aprovação do Sistema Único de Saúde (SUS), que há uma marcante captura (aprisionamento) das subjetividades dos trabalhadores da saúde por organizações a que estão vinculados, ao desenvolvimento de suas práticas nesse campo. Esse fato é revelador quando se observa que tem prevalecido a racionalidade do modelo hegemônico nas práticas do cuidado em saúde.

¹Na visão da Análise Institucional, enquanto forças produtivas de códigos institucionais, movimentos que tentam transformar as instituições ou até mesmo mudá-las. (BAREMBLITT, 2002, p. 32)

Galavote e Franco (2010, p. 197), ao se deterem na análise do trabalho e da produção do cuidado, destacam que há uma destituição do protagonismo do trabalhador da saúde sobre o seu processo de trabalho quando este desenvolve as suas práticas à luz do modelo assistencial hegemônico “baseado no conceito biologicista do corpo”. Para esses autores, “[...] o processo de trabalho no modelo hegemônico, portanto, impõe um trabalho cárcere, opressor, que é capaz de amarrar por completo a liberdade expressa na sua subjetividade”.

Na maioria dos serviços, os atos de saúde, aí produzidos, não atendem as necessidades dos usuários e, de forma frequente, destaca-se a ausência dos princípios que deveriam nortear o cuidado em saúde. É visível a dificuldade de assegurar a integralidade da atenção junto aos outros princípios - equidade e universalidade - no interior do SUS.

É interessante considerar a análise de Cecílio (2001), em que a integralidade deve ser compreendida na perspectiva de rede, ou seja, uma integralidade ampliada que funciona articulada a várias integralidades focalizadas, presentes no desenvolvimento do trabalho em cada serviço de saúde, com a maior articulação possível de cada equipe multiprofissional.

No processo de trabalho em saúde, o profissional pode ser cerceado em sua prática por diversos mecanismos de controle a exemplo das normas e dos protocolos instituídos. Buscando a compreensão desta problemática, identifico no pensamento de René Lourau (1975, p. 269-270), que a implicação institucional é influenciada por dois elementos: a *segmentariedade*, que funciona à maneira ideológica em que o grupo funciona de acordo a regra exterior que vai atuar sobre o mesmo, podendo ser totalmente e/ou parcialmente aceita, gerando ou não, constrangimentos; a *transversalidade*, que por sua vez, representa a ação instituinte dos grupamentos em que a dialética é um importante movimento para a autonomia do grupo.

Na micropolítica² do trabalho em saúde, em geral, a subjetividade do trabalhador vem sendo limitada, territorializada, ou circunscrita, em territórios definidos, fixos e demarcados pela rotina dos serviços. Isso significa que há uma captura da subjetividade dos profissionais que passa a ser diretamente regulada por

² Segundo Guattari e Rolnik (2006, p. 155), em que a micropolítica estaria situada no cruzamento entre diferentes modos de apreensão de uma problemática em que sempre haverá uma multiplicidade, pois não existe uma subjetividade de um lado e, do outro a realidade social material. Sempre haverá “n processos de subjetividade que flutuam constantemente segundo os dados, segundo a composição dos agenciamentos, segundo os momentos que vão e vêm.”

modos de produção territorializados. Logo, o trabalhador em saúde neste tipo de território é produzido de acordo os interesses das instituições, que funcionam como aparelhos produtores de subjetividades e definem o modo como profissionais produzem o cuidado em saúde.

Não se trata de estabelecer um juízo de valor sobre as práticas do trabalhador de saúde, no entanto, existe uma preocupação com relação à captura da subjetividade desses profissionais: até que ponto a organização (a gestão de saúde) e outros mecanismos de apreensão disponíveis no mundo do capital o têm alienado a respeito do saber sobre a sua própria vida, os seus desejos e limitações? Pál Pelbart (2002, p. 34) nos auxilia a compreender essa questão, quando faz a seguinte análise:

Através dos fluxos de imagem, de informação, de conhecimento e de serviços que acessamos constantemente, absorvemos maneiras de viver, sentidos de vida, consumimos toneladas de subjetividade. Chame-se como se quiser isto que nos rodeia, capitalismo cultural, economia imaterial, sociedade de espetáculo, era da biopolítica, o fato é que vemos instalar-se, nas últimas décadas, um novo modo de relação entre o capital e a subjetividade.

Com isso, podemos apreender que existem diferentes fluxos que influenciam no modo de operar o trabalho em saúde e que, poderão estar impedindo/restringindo ou impulsionando/favorecendo a capacidade de autoanálise dos trabalhadores. É fundamental o entendimento de que a autoanálise permite aos coletivos ter uma ação propositiva sobre as suas demandas, suas necessidades e problemas. Deve funcionar de forma articulada ao processo de auto-organização que irá proporcionar ao grupo a criação de dispositivos para produzir e/ou buscar as condições necessárias para melhorar a sua vida (BAREMBLITT, 1992).

Nessa perspectiva, considerando os aspectos teóricos até aqui trazidos, eu me senti instigada em realizar este estudo, fruto da minha inquietação frente a seguinte problemática: por que no movimento de constituição e implementação do cuidado ao portador de hanseníase no Município de Ilhéus, Bahia - este não está organizado de maneira a atender de forma integral as necessidades desses doentes?

Com base no exposto, devo esclarecer que o modo como os caminhos foram percorridos a partir dos capítulos que seguem, estiveram na dinâmica do método escolhido, uma cartografia, que desde o início coloca em cena esta pesquisadora

em movimento rizomático. Isso quer dizer, que apesar dos capítulos indicarem o que penso ser importante à compreensão da tese, os seus conteúdos não estiveram definidos *a priori*, esses, foram construídos na dinâmica dos “afetos”³ espinozistas/deleuzianos.

É importante salientar, que à medida que a escrita foi sendo produzida, vão se delineando rupturas com a forma tradicional com que a maioria dos trabalhos científicos tem se configurado cujos conteúdos são compartimentados em segmentos distintos e estanques. Aqui, as conexões dos encontros entre os corpos (pesquisadora, livros, experiências relatadas, entrevistas, profissionais, usuários, orientadora etc.) produziram afecções que me colocaram em cena, independente de uma ordem pré – estabelecida, visto que, esses movimentos imprimiram certo grau de liberdade, permitindo a entrada e saída de cena no ritmo de um plano de imanência do desejo conforme o “ritornelo”⁴ pensado por Gilles Deleuze e Guattari (1997). ,

³ Espinoza, (2007) em seu livro “Ética” compreende por afeto as afecções do corpo, através das quais a potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada e refreada, e ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções. Considera que quando somos uma causa adequada de algumas dessas afecções, o afeto pode ser compreendido como uma ação, em caso contrário, como uma paixão.

⁴ Segundo Deleuze e Guattari (1997, p. 120-121) o ritornelo está sempre relacionado a saída ou entrada do território, em que “o território é de fato um ato que afeta os meios e os ritmos que os territorializa [...] há território no momento em que há expressividade do ritmo”.

2 Construindo os objetivos do estudo

Considerando que o objeto deste estudo é a produção do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase, doença milenar construída socialmente ao longo da história da humanidade e ainda presente no mundo contemporâneo e que demarca no corpo deste sujeito, as relações com a equipe de saúde, com sua família e suas redes sociais, buscou-se delinear os caminhos que se pretende percorrer nesta pesquisa-intervenção através dos seguintes objetivos:

2.1 Objetivo geral

- Cartografar como funciona a produção do cuidado ao portador de hanseníase, em um território endêmico, Município de Ilhéus (BA).

2.2 Objetivos específicos

- Mapear como as equipes de saúde produzem o cuidado ao corpo da pessoa vivendo com hanseníase;
- Analisar as afetações e/ou afecções presentes nos encontros de trabalhadores de saúde durante a produção do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase.
- Identificar e analisar as redes de relacionamento e de apoio que se conformam na produção de cuidado a pessoa vivendo com hanseníase, portadora de deformidades físicas.

*3 Territorialidades da construção
da identidade da pessoa vivendo
com hanseníase*

3.1 Cartografando a construção do estigma milenar da lepra

A intenção em trazer a história da construção do estigma da lepra⁵, ainda presente na vida dos portadores de hanseníase, não tem a conotação neutra de descrever fatos relacionados ao tema. O foco colocado está embasado no pensamento institucionalista de Barembliitt (1995, p. 42) de “reconstruir o passado enquanto ele está vivo no presente, enquanto ele está atuante e pode determinar ou está determinando o futuro”.

Seria como se mergulhasse no passado, para compreender o presente e pensar o futuro. Isso não quer dizer que o passado irá determinar o presente e nem o futuro, mas a intenção é identificar na história da construção do estigma da lepra, alguns analisadores que possam subsidiar a produção de novas estratégias de inclusão social dos portadores de hanseníase.

Ferla (2007, p.13) usa algumas metáforas com relação às marcas e cicatrizes fazendo uma analogia com a fisiologia/anatomopatologia e o campo da subjetividade humana. Para esse autor, o processo de cicatrização produz alteração na estrutura, na funcionalidade dos tecidos/órgãos produzindo descontinuidade tátil e alteração da elasticidade, adicionalmente aponta que no campo da subjetividade as “marcas” e “cicatrizes” constituem-se como forças presentes e em ação.

Considero aqui, que há uma forte aproximação com o pensamento deste autor e o estigma da hanseníase. Na historicidade do percurso de vida dos leprosos no Mundo Antigo, é constante a presença da exclusão social imposta a essas pessoas, cuja “marca” e “cicatriz” deixada por este período, contribuem para a produção do estigma e de discursos carregados de preconceito ainda presentes, inclusive em textos religiosos de rituais católicos.

De origem grega, o termo estigma tinha um significado marcante para aquele povo, uma vez que era utilizado para evidenciar, através de sinais no corpo, algo de extraordinário ou mau sobre o status moral daqueles que os apresentavam. Em geral, o indivíduo marcado por esses sinais deveria ser evitado, principalmente em locais públicos (GOFFMAN, 1988). No caso da hanseníase, quando não tratada

⁵ O uso do termo lepra será utilizado em alguns trechos desta pesquisa, tendo em vista ser esta a denominação dada à enfermidade no período analisado e nas referências consultadas.

precocemente, provoca deformidades e/ou mutilações que marcam o corpo do doente e permite a identificação dos mesmos, oferecendo, portanto, elementos para serem discriminados.

Tão antiga quanto a humanidade, tem a lepra figurado no quadro patológico das inúmeras afecções cutâneas que assolaram os povos do passado, sendo confundida com outras moléstias, o que justifica o quadro epidêmico que essa doença apresentou ao longo de sua história. Para Sclair (1987, p. 25), “lepra, na verdade, era um termo vago que abrangia muitas doenças, desde vitiligo até psoríase”. Não é de se admirar, portanto, que o número de leprosos parecesse tão grande.

Segundo vários autores, pelo fato da lepra ter estado historicamente relacionada a outras moléstias cutâneas torna-se difícil assegurar o local onde se originou essa doença, embora a maioria dos escritos aponte o Egito como o seu berço natal. Posteriormente, foi difundida para o Continente Europeu e teria sido disseminada pelas legiões de Pompeu após retornarem do Egito em 61 a.C. (SCLAIR, 1987; BÉNIAC⁶, apud GOFF, 1994).

Convém registrar que na antiguidade, como entre os povos primitivos de maneira geral, a doença é um instrumento de clivagem; os sacerdotes ou feiticeiros, guardiões de segredos vitais, e executores de rituais, acabariam formando uma categoria à parte que lhes conferia uma relação de poder (SCLAIR, 1987). Ainda, o mesmo autor cita que os povos assírios e babilônicos acreditavam que as doenças eram causadas por demônios e o ritual de exorcismo a que eram submetidos os doentes era realizado pelo médico – sacerdote, que também era considerado médico no Egito Antigo.

Como era de se esperar frente ao desconhecido, os povos antigos, por não disporem de um grau maior de desenvolvimento em termos de ciência e tecnologia, explicavam a doença dentro de uma concepção mágica em que o doente era vítima de demônios e espíritos malignos. Nesse sentido, considerar a doença como castigo, individual ou coletivo, é a forma mais antiga de explicar a suas causas e que as epidemias, por serem ocorrências coletivas, acabam se apropriando desta conotação (SONTAG, 1984).

Ressalta-se que, no passado, para a maioria dos povos, a lepra tinha uma representação fundamentada em preceitos religiosos. Sclair (1987, p. 12-13) salienta

⁶ BÉNIAC, F. O medo da Lepra. In: GOFF, L. As doenças têm história. 2ª ed. Portugal: Terramar, 1994. p. 119 -136.

que “para os antigos hebreus a doença não era devida à ação de demônios, ou maus espíritos, mas representava, de qualquer modo, um sinal da cólera divina diante dos pecados humanos”.

Mendes (1887, p. 10) destaca em sua dissertação de mestrado que a lepra seguiu o povo hebreu, através da sua longa peregrinação pelo deserto, a despeito das medidas preventivas e higiênicas, adotadas por Moisés.

Nessa perspectiva, podem-se observar várias passagens bíblicas, no Antigo e no Novo Testamento, que se referem ao termo lepra/leproso (Lv13.2; Lv14.34; 2Rs5.27; 2Cr26.19; Lc5.12; Ex4.6; Lv14.2; Nm5.2; Nm12.10; 2Rs5.1; 2Rs7.3; 2Rs15.5; Mt8.2; Mt11.5; Mt26.6; Mc1.40; Mc 14.3; Lc7.22; Lc17.12), aonde o doente é reconhecido pela argumentação teológica, em alguns trechos, como um pecador, um impuro (CLARO, 1995).

Revelando alguns aspectos desse processo de exclusão dos leprosos, fundamentado em preceitos religiosos, os leprosos eram retirados do mundo e da comunidade visível da Igreja pelas mãos dos sacerdotes e seus assistentes, embora fosse assegurado que sua existência é um testemunho divino, conforme destaca o texto: “[...] e por mais que estejas separado da Igreja e da companhia dos sãos, não estarás separado da graça de Deus” (FOUCAULT, 1978, p. 6).

Portanto, com base nos escritos sobre o assunto, pode-se identificar que há uma grande influência da religião na sedimentação, através de séculos, do forte estigma que envolve a lepra, o que contribuiu, dentre outros fatores, para manter essa doença cercada por tabus e crenças de natureza simbólica que reforçam uma série de preconceitos que dificultam a aceitação social dos doentes e o controle dessa endemia.

Nesse sentido, vale destacar o pensamento de Catão (1995, p.15) quando analisa o papel da religião e afirma que:

[...] desde a antiguidade a religião desempenhou um importante papel na sedimentação dos fundamentos do universo simbólico que confere ao comportamento humano, pessoal, em comunidade e em sociedade, a base indispensável ao convívio verdadeiramente humano em liberdade.

Chama a atenção o fato de que a hanseníase, em sua trajetória histórica, aponta, em parte, no sentido inverso à afirmação do autor supracitado, tendo em vista que o universo simbólico, conferido pela influência da religião determinou aos leprosos

um longo caminho de segregação social, cuja liberdade foi cerceada durante séculos, conforme esclarece o texto do mesmo autor sobre religião e o modo de viver:

[...] o comportamento do ser humano esteve sempre vinculado, em todos os tempos e culturas, às formas religiosas, por intermédio das quais a comunidade humana e os indivíduos nela gerados e crescidos se representavam, o que dá sentido à vida, por conseguinte, legitimavam as maneiras de agir no seio dessa mesma comunidade (CATÃO, 1995 p. 15).

Dentro desse enfoque emergem, no passado, discursos dominantes, ideológicos e dogmáticos, proferidos por autoridades da Igreja, cuja aceitação universalizada confere amplos poderes e domínio sobre as questões que normatizam a sociedade. Guedes (1930, p. 5) também chama a atenção para escritos religiosos do Mundo Antigo nos quais prevaleceu, para os leprosos, a conotação profana de portadores do “mal nojento”, conforme revela o texto:

Falou mais o Senhor a Moisés e a Arão, dizendo: quando um homem tiver na pele de sua carne inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, e esta se tornar na sua pele como praga de lepra, então será levado a Arão o sacerdote, ou um de seus filhos, os sacerdotes, e o sacerdote examinará a praga na pele da carne. Se o pelo na praga tiver se tornado branco, e a praga parecer mais profunda que a pele é praga de lepra: o sacerdote verificando isto o declarará imundo. (BÍBLIA SAGRADA, 1974, Cap.13-14)

Observa-se, no entanto, uma ambiguidade no pensamento religioso daquela época. Ao mesmo tempo em que o leproso era considerado punido por Deus por suas culpas e segregado da convivência dos homens, era permitido por outro lado, em ocasiões especiais, desfrutar da ajuda divina. Para Berlinguer (1988), esse fato devia-se, sobretudo, mais à tentativa de se evitar o contágio com o pecador do que com a doença contagiosa.

A primeira referência escrita sobre a lepra provém da Índia, e data de cerca de 600 anos antes de Cristo (a.C), quando era conhecida como “Kushtha”; presume-se que daí tenha se difundido para a China, onde descrições clínicas e etiológicas da doença foram encontradas no mais antigo tratado médico chinês, o Nei-Ching, escrito há 300 anos a.C., aparecendo com o nome de “Da Feng” (CONASEMS/OMS, 2000).

A partir da China, a lepra invade o Japão, onde era considerada sinônimo de impureza e poluição. Para os japoneses esses doentes não poderiam submeter-se aos rituais de purificação por estar com uma doença que era a própria manifestação do pecado e cujo estigma estendia-se a todo o clã a que pertencesse (CLARO, 1995).

Posteriormente, a lepra dissemina-se para a Grécia, local onde foi inicialmente designada pelos gregos como elefantíase e, depois, como lepra. Acredita-se que soldados persas e gregos a tenham levado para a Europa no ano 400 a.C (TRAUTMAN⁷,1984 apud CLARO, 1995).

Na Idade Média, o caminho percorrido pelos leprosos com suas deformidades físicas causadas pela doença foi marcado pelo sofrimento; para a sociedade medieval o corpo era “uma representação do espírito” e o dispositivo de poder utilizado para superar a desestruturação social provocada pela lepra nesse período era o afastamento dos seus portadores.

Ao término do século VII, até o final do século VIII, a França enfrenta um surto leproso, cuja responsabilidade é atribuída aos povos mouros. De acordo o mesmo autor, alguns séculos mais tarde, mais precisamente no século XI, o papa Damásio II criou a ordem cristã de S. Lázaro pelo, que tinha como objetivo: “[...] isolar e tentar a cura do grande número de infortunados que, mendigando o pão, perambulavam como desertores da sepultura por todo o território francês, torturados pelos dissabores que os enfureciam, associados aos padecimentos físicos” (GUEDES, 1930, p. 7)..

Naquela época todo indivíduo suspeito de lepra era submetido a um exame rigoroso e, a depender dos resultados, recebia um certificado dos cirurgiões com uma sentença que variava de absoluta para os sãos, sequestrativa para os doentes e, preventiva para os suspeitos. Os portadores do mal de Lázaro eram confinados ao isolamento após uma cerimônia semelhante a um funeral (LOPES, 1886). Esse fato leva a refletir que nesse período os leprosos eram considerados socialmente mortos pelo alto grau de segregação a que eram submetidos; quando identificados como portadores da doença, os internados não eram absolutamente isolados do mundo, podiam sair, mas tinham uma liberdade cerceada pelo estigma e preconceito, conforme ressalta o texto:

[...] mas os desditos portadores do mal de Lázaro, doentes de quem os sãos fugiam horrorizados, eram obrigados a trajarem de modo especial, vestidos de uma túnica preta, com a boca coberta com um véo da mesma cor, cumpria-lhes avisar da sua passagem aos habitantes dos logares por meio de uma tarantela que iam agitando na sua triste peregrinação. (LOPES, 1886, p. 11)

⁷ TRAUTMAN, J. R. A brief history of hansen's disease. Bulletin of the New York Academy of Medicine, 1984.

Com a expansão da lepra no período medieval, surge um grande número de hospitais, asilos, leprosários, etc., por toda Europa, com o fim exclusivo de isolar os leprosos que perambulavam pelo continente. Cabe ressaltar que, quando não isolados, estes doentes sofriam severas sanções.

Tantas e quantas vezes os leprosos não eram isolados e iam então ser vítimas das maiores barbaridades que lhes abreviavam a desgraçada existência! Por todo o decorrer da Idade Média, foram eles vítimas das mais horríveis barbaridades, chegando muitas vezes a pagar com o sacrifício da própria vida, como se culpados de terem contraído a repelente infecção. (GUEDES, 1930, p.17)

Para Foucault (1999) a segregação social a que era submetido o leproso na Idade Média devia-se, sobretudo, a um sonho “político - médico” da boa organização sanitária das cidades, em que a exclusão do leproso era também um mecanismo de “purificação do espaço urbano”. Ressalta, ainda, o mesmo autor, que no século XVII os lazaretos existentes em Marseille e La Rochelle eram uma espécie de organização hospitalar perfeita. No entanto, esses estabelecimentos eram na verdade utilizados como instrumentos de poder, que tinham como único objetivo evitar a desordem econômica e médica.

Por volta da segunda metade do século XIII, começa ocorrer um declínio da lepra endêmica na Europa, fenômeno que, segundo Foucault (1999), deveu-se ao rompimento com os focos orientais da doença devido ao fim das Cruzadas. Com a diminuição da lepra na Europa, os leprosários passam a ser utilizados para abrigar os loucos e todos aqueles que apresentavam comportamento “desviante”. Deve-se salientar que os indivíduos considerados nessa categoria eram aqueles que apresentavam algum “desvio”, ou seja, alguma especificidade que os tornavam diferentes do grupo a que pertenciam.

No século XIX, os avanços da ciência permitiram estabelecer a relação das doenças infecto-contagiosas a organismos causais sendo refutada a hipótese da teoria miasmática. Em 1869, Gerhard Henrik Amauerm, um dos precursores da microbiologia, descobre o agente etiológico da lepra, mas só em 1873 a lepra é reconhecida como uma doença infecto-contagiosa, causada pelo bacilo de Hansen (ROSEN, 1994; BRASIL, 1963).

O desaparecimento da lepra no continente europeu ocorre por volta do século XIX, em função da melhoria das condições socioeconômicas locais, persistindo a

endemia na Ásia e na África, sendo, posteriormente, introduzida no Novo Mundo pelos colonizadores espanhóis e portugueses e também pela importação de escravos africanos (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Apesar de avanços tecnológicos como a moderna quimioterapia que permite a cura, observa-se que o estigma que acompanha a hanseníase vem atravessando séculos. Encontro em Deleuze (2002), tomando como referência Espinoza o porquê dessa variação de afetos entre o corpo do portador de hanseníase no encontro com outros corpos. Na visão deste filósofo, o corpo humano pode ser afetado de muitas maneiras pelas quais sua potência de agir é aumentada (paixões alegres) ou diminuída (paixões tristes), enquanto outras tantas não tornam sua potência de agir nem maior nem menor.

Logo, as pessoas vivendo com hanseníase, principalmente aquelas que apresentam deformidades visíveis, quase sempre deflagram as paixões tristes espinozistas e, seus encontros com outros corpos provocam afecções negativas que nem sempre são reveladas, mas que se materializam sob a forma de rejeição, conforme mostra a narrativa de um doente portador de “mãos em garra” em pesquisa realizada em um centro de referência de tratamento da hanseníase:

Eu nunca procuro ficar no meio dos outros, porque eu mesmo já pude ver que eles não querem se misturar com a gente que tem essa doença. A forma com que olham pra nós (cabisbaixo observando as mãos em garras) da hanseníase já diz tudo, eu prefiro evitar e fico só no canto lá que é da hanseníase, eu já sei que essa doença é mesmo que solidão. (FONTES, 2002)

A narrativa acima leva a crer que a representação estigmatizada construída pela sociedade em relação à hanseníase e que se faz presente no imaginário desses doentes, revela-se como um ponto a mais a ser considerado no processo do cuidado a essas pessoas, subsidiando possíveis estratégias de intervenção que possam minimizar o sentimento de exclusão.

Por outro lado, pode-se observar que alguns doentes portadores de deformidades físicas utilizam algumas estratégias para disfarçar as marcas deixadas em seu corpo pela hanseníase, utilizando um vestuário, muitas vezes inadequado considerando a situação climática da época e lugar (tempo quente com vestimentas de mangas compridas, por exemplo).

Nesse sentido, Goffman (1988) traz a discussão sobre a carreira moral percorrida por portadores de estigma e destaca que essas pessoas socialmente são consideradas descreditados e/ou desacreditáveis; segundo este autor, os desacreditados são aqueles em que é visível a discrepância entre a identidade real que apresentam e a identidade virtual (aquela que a sociedade estabelece como normal).

Os desacreditáveis são aqueles que não apresentam de forma visível essa diferença e escondem da sociedade a sua condição – “fenômeno do encobrimento”, nesse caso, essas pessoas sofrem um alto grau de tensão psicológica frente à possibilidade da ameaça de serem descobertos em condição estigmatizante.

Merece ser ressaltado, que as construções cognitivas negativas reveladas pelo portador de hanseníase indicam que a sua origem está antes do próprio processo mórbido de adoecimento, no entanto, essas construções são redimensionadas frente às atitudes e/ou discurso depreciativo que a sociedade emite com relação a esses doentes. Bakhtin (1992) ajuda a compreensão deste fato quando destaca que as elaborações discursivas estão sempre se renovando, numa síntese dialética entre o psiquismo e o ideológico, entre a vida interior, e vida exterior, ou seja, a palavra é fruto dessa interação e, portanto, revela-se como um produto das relações sociais.

Outro ponto importante a ser destacado é que apesar das medidas adotadas pelo Ministério da Saúde visando combater o estigma da hanseníase, esta doença continua sendo associada à rejeição/exclusão. Nos discursos que circulam socialmente, a exemplo daqueles dos meios de comunicação em massa – a televisão, por exemplo – os termos lepra/leproso aparecem de forma depreciativa em novelas, programas de entretenimento e até nas elaborações recentes discursivas de alguns políticos julgados por desvio de verbas do erário público quando se sentem excluídos e/ou rechaçados pela sociedade.

3.2 Contando a história da hanseníase no Brasil

No Brasil, os primeiros casos de hanseníase surgiram no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro. Outros focos foram identificados, levando as autoridades da época a solicitar providências a Portugal, o que só foi conseguido dois séculos depois, com a regulamentação do combate à doença (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Olhando, retrospectivamente, como a lepra foi combatida no continente europeu, observa-se que no Brasil colônia, o governo português estabeleceu o mesmo caráter de segregação do portador de hanseníase utilizado em séculos passados, cuja representação maior era o isolamento dos doentes em leprosários.

Esta medida segue as deliberações da 1ª Conferência Internacional de Lepra em Berlim (1887), em que especialistas com base nas orientações profiláticas sugeridas por Amauer Hansen definem que todos os países onde a lepra forma foco, ou toma grande extensão, o isolamento é o melhor meio de impedir a propagação da doença. Somente em 1956, após a realização da 6ª Conferência Internacional de Lepra em Tóquio, foi abolido o isolamento como a principal medida profilática (BRASIL, 1964).

Lana (1992, p.122), chama a atenção para o aspecto do isolamento desses doentes e avança um pouco mais em sua análise quando refere à ausência da política de saúde na assistência a essas pessoas.

A análise histórica nos mostra que no período anterior à Proclamação da República, a hanseníase não foi objeto de intervenção estatal e não se constituíram práticas de saúde, realizadas mediante uma forma organizada de trabalho, destinadas a legislar e atuar a promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de doentes. Havia asilos, mantidos pela caridade pública, onde os doentes ficavam isolados e afastados da sociedade, a exemplo de marginais e mendigos.

Deve-se salientar que a hanseníase, com o surgimento da medicina social, durante o Império, torna-se o principal objeto de intervenção por parte do governo que, gradativamente, substitui o papel assistencial do religioso pelo médico que, dotado de um poder cada vez maior, passa a ser um interlocutor privilegiado entre a sociedade e a administração colonial portuguesa.

Alguns autores trazem uma análise com relação ao comportamento epidemiológico das doenças infecciosas que assolaram o Brasil nesse período e correlacionam a eclosão de epidemias devastadoras às condições de vida degradadas pela guerra ou pela exploração descontrolada (MINAYO, 1995).

Merece atenção o fato de a lepra ter sido amplamente difundida pelos negros africanos, importados de áreas endêmicas da África para serem utilizados como mão-de-obra escrava no trabalho da lavoura.

Com o capitalismo foram produzidas as condições que possibilitaram a cadeia de transmissão dessas doenças: os grandes conglomerados urbanos, as condições

inadequadas de trabalho, de saneamento nos domicílios e locais de trabalho, a ampla circulação de mercadorias entre as metrópoles e as colônias. Tudo isso, além do desgaste causado pela exploração do trabalho - a exemplo da escravidão e a utilização de crianças em fábricas, permitia a difusão de vetores e agentes infecciosos (MINAYO, 1996).

Somente no período republicano a hanseníase é reconhecida como um problema de saúde pública no Brasil, tornando-se uma doença de notificação compulsória, e o isolamento dos doentes, mais uma vez, é indicado como medida de proteção à população sadia (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Ressalte-se o argumento de Roberto Machado e outros autores que sustentam essa análise:

O século XIX assinala para o Brasil o início de um processo de transformação política e econômica que atinge igualmente o âmbito da medicina na sociedade, que incorpora o meio urbano como alvo de reflexão e da prática médica, e a situação da medicina como apoio indispensável do exercício de poder do Estado. (MACHADO,⁸ 1978, apud FLEURY, 1992, p.131)

Nessa época, final do século XIX e início do século XX, o contexto urbano brasileiro guarda singularidades decorrentes da condição do Brasil como ex-colônia agrário-exportadora mudando para a condição de modernização capitalista. O espaço urbano e o saneamento dos portos passam a se constituir nos principais objetos de intervenção do Estado em relação às práticas sanitárias, cujo modelo baseava-se no higienismo francês.

Ainda sobre o modo de produção capitalista, Minayo (1995, p.179) traz uma importante contribuição quando chama a atenção para as doenças infecciosas que passaram “a expressar, como doenças, respostas individuais a agressores específicos como processos coletivos, conjunto de relações de determinantes biológicos e sociais, incluídos mecanismos de controle ecológicos e culturais”. Revela ainda a autora, que essas doenças tornaram-se problemas de saúde a partir do momento em que foram identificadas como capazes de ameaçar os objetivos daqueles que detinham o poder, o que terminou resultando no estabelecimento de medidas de controle capazes de interferir na produção da doença.

⁸ MACHADO, R. et al. *Danação da norma. Medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

O desenvolvimento capitalista brasileiro era, nesse período, constituído principalmente, por dois segmentos: um núcleo agrário, que compreendia a produção de alimentos para exportação e consumo interno, e um segmento urbano, a ele acoplado, que englobava as atividades de financiamento, comercialização, transportes, administração e indústrias (BRAGA; PAULA, 1986).

A fim de atender aos interesses do modelo econômico do capital, torna-se, portanto, prioridade para o governo brasileiro preservar o segmento comercial financeiro do complexo exportador e o capital industrial nascente criando condições sanitárias mínimas que assegurassem o êxito da política de imigração, instrumento capaz de atrair mão-de-obra estrangeira para constituição do mercado capitalista (BRAGA; PAULA, 1986).

O rápido crescimento populacional da cidade do Rio de Janeiro, associado às precárias condições de higiene, favoreceram o desenvolvimento de um quadro mórbido de doenças pestilenciais como a cólera, peste bubônica, varíola e febre amarela. A falta de infraestrutura para abrigar toda essa gente levou essas pessoas a viverem confinadas, em condições precárias, em casarões no centro da cidade (KOSHIBA; PEREIRA, 1996). Esse fato deve ter contribuído para o alastramento das chamadas doenças de massa como a tuberculose, a lepra e a febre tifóide, que também vieram a compor o perfil de morbidade daquela época.

Ainda de acordo os mesmos autores, na tentativa de reverter esse quadro sanitário indesejável aos objetivos da política governamental de estímulo à imigração e à entrada de capitais estrangeiros, o presidente Rodrigues Alves convida o médico sanitarista Oswaldo Cruz a assumir o saneamento do País, tarefa que foi por ele desenvolvida de forma autoritária. Deve-se esclarecer que a notificação de casos e medidas de saneamento urbano utilizadas na época foram respaldadas em instrumentos legais rigorosos, que provocaram reações de revolta na população. A ação intervencionista do Estado sobre os corpos individuais e o coletivo era feita de forma arbitrária com o poder da chamada Polícia Médica.

Cabe destacar que a falta de esclarecimento à população a respeito das intervenções sanitárias propostas pelo governo, a exemplo da vacinação obrigatória e da demolição das habitações que abrigavam as camadas populares com vistas à reurbanização da cidade, levou à resistência da população a essas medidas, como se pode constatar no trecho que segue:

O médico sanitarista Oswaldo Cruz nomeado para a diretoria de Saúde Pública, pôs em prática um plano para o combate à febre amarela, que simplesmente foi imposto à população, sem o necessário esclarecimento, mas esbarra-se em forte resistência ao combate à varíola, a maioria acreditava que a vacina era um meio de contrair a doença [...] a revolta deixou centenas de mortos e feridos. A brutalidade da ação policial continuou sobre as camadas populares, que foram as principais vítimas, mesmo terminada a revolta. (MENDES Jr.; MARANHÃO, 1983, p. 201)

Chama à atenção a dificuldade que existia em captar as diversas formas de resistência popular às práticas de controle sanitário no século XIX e início do século XX, em função de uma rede de poderes da qual a medicina e os médicos faziam parte e exerciam um papel fundamental.

Essa perspectiva reflete o pensamento de Foucault (1979, p. 198) quando, referindo-se à mesma época, destaca que:

[...] a nova noso-política inscreve a questão específica da doença dos pobres no problema geral da saúde das populações; e se desloca do contexto estreito dos socorros de caridade para a forma mais geral de uma polícia médica com suas obrigações e serviços.

Nessa perspectiva de controle, o corpo do portador de lepra passa a ser considerado como a única fonte de transmissão da doença, fato que contribuiu para reforçar a prática de confinamento imposta a esses doentes (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Vale destacar a forma desumana como o controle sanitário da lepra era realizado no início desse século, conforme a citação de Lana (1992, p. 123):

Desagregavam-se as famílias, os filhos de hansenianos eram separados ao nascer e enviados aos preventórios. A Colônia Santa Isabel, já contou com uma lotação efetiva de 2700 doentes, vindos de várias regiões de Minas Gerais e até mesmo de outros estados. Os doentes chegavam das formas mais diversas, inclusive trazidos pela polícia, encaixotados para não contaminarem os veículos que os transportavam. Eram arrancados de suas famílias e trazidos para a Colônia.

Em 1920, uma medida oficial do governo brasileiro vem reforçar a discriminação social do “leproso”. Com a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas que, dentre outras medidas, priorizava a construção de leprosários em todos os estados endêmicos, a ênfase principal era isolar os doentes, de acordo as normas sanitárias em vigor. Essa prática de segregação dos portadores de lepra muito tem em comum com as medidas sanitárias adotadas na

Europa, no início da Renascença, com relação aos doentes mentais. Segundo Foucault (1978), eles eram banidos das cidades e colocados em barcos, na época cognominados de “Nau dos Insensatos”, e entregues aos barqueiros que, levando os “loucos” pelos rios, tinham como obrigação se livrar deles.

Cabe destacar o enfoque de Goffman (1987) sobre essa perspectiva de segregação, quando analisa as instituições totais que eram caracterizadas como instituições voltadas para o controle social dos transgressores das normas, onde eram confinados aqueles que apresentavam desvios ou aquelas destinadas à afirmação dos poderes ideológicos, como os conventos religiosos, em que se torna nítida a necessidade de se constituir uma divisão social que afirme o confinamento e permita o exercício da autoridade.

A Academia Brasileira de Medicina, na década de 20, foi palco de grandes debates a respeito do problema da lepra. Médicos divergiam com relação às medidas de controle da doença: as discussões eram polarizadas entre a manutenção de medidas radicais de confinamento absoluto inspiradas no modelo de Oswaldo Cruz do início do século e o isolamento domiciliar dos doentes (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Ainda de acordo os mesmos autores, após a década de 30 começaram a surgir novas concepções sobre a lepra. É definida a classificação em formas clínicas polares, a admissão da baixa contagiosidade nas formas indeterminadas e um novo recurso terapêutico, a aplicação nas lesões do óleo de chaumoogra, extraído de uma planta asiática e de resultados duvidosos.

Em 1934, o controle da hanseníase é descentralizado com a criação das Diretorias dos Serviços Sanitários nos Estados. Existiam no país, nessa época, vinte e quatro leprosários, número considerado insuficiente para atender à demanda de casos (CLARO, 1995).

Nos anos 40, surge uma nova tecnologia para o controle da lepra, a dapsona, um antibiótico que permitiu a cura da doença num prolongado tratamento. O cuidado médico, representado pela figura do dermatologista sanitário, aparece sob a forma do diagnóstico precoce e também como uma nova tecnologia para o controle da doença. O tratamento ambulatorial passa a ser adotado gradativamente, ficando o sistema hospitalar restrito aos doentes com problemas sociais, a exemplo de indigentes à disposição da justiça ou doentes mentais, além de “asilos” para os casos com graves deformidades (LANA, 1992). Como se pode constatar, o portador de lepra que tinha em

seu corpo as marcas da doença, ou seja, as deformidades físicas, não eram socialmente aceitos, eram praticamente sentenciados à reclusão compulsória.

Vale a pena ressaltar que em décadas anteriores já existia uma preocupação com relação a um importante aspecto nos estudos sobre a lepra naquela época: a relação da doença com a economia do país. Tal compreensão já era enfatizada na tese de doutoramento de Lima (1926, p. 26):

E é bem assim a façam porque o problema da lepra deve ser, como o está sendo na Noruega, seriamente encarado no Brasil, onde especialmente em alguns Estados, é elevado o número de leprosos, representando estas vítimas do mal de Hansen, um grande prejuízo econômico para o nosso país.

A preocupação estabelecida entre a lepra e a economia mostrou estar relacionada ao fato desta doença afetar preferencialmente os nervos, e possuir um alto poder incapacitante em função das deformidades provocadas pela doença. A dimensão ainda é maior no período da análise em função da baixa eficácia do tratamento disponível naquela época. Outro aspecto importante a ser considerado diz respeito às sequelas provocadas pela doença que podem influenciar diretamente na capacidade produtiva do indivíduo, diminuindo a sua força para o trabalho, objeto de interesse dos grupos dominantes internos e do capitalismo internacional em ascensão nas primeiras décadas deste século. O texto que segue mostra de forma clara o enfoque em pauta:

As políticas de saúde pública se caracterizavam, a partir do início do século, por se articularem aos interesses econômicos e políticos das classes dominantes nacionais. As práticas sanitárias visaram, fundamentalmente, o controle de um conjunto de doenças que ameaçavam a manutenção da força de trabalho e a expansão das atividades econômicas capitalistas no espaço da cidade e outras áreas do campo. (COSTA, 1986, p. 17)

Em meados do século XX, o sistema hospitalar já não se caracterizava como uma alternativa de confinamento absoluto, caracterizando-se como um sistema misto, de colônia, cuja infraestrutura era constituída de um hospital, localizado no centro, e moradias ao redor do mesmo; o doente, após entrar na colônia, não conseguia mais sair, mesmo curado sob o ponto de vista clínico e parasitológico. Culturalmente a sociedade o excluía, considerando-o para sempre doente (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Apesar das normas sanitárias vigentes naquela época, já não eram estabelecidas medidas de caráter repressivo ao portador de hanseníase como aquelas de décadas anteriores. No entanto, a estrutura dessas colônias repetia de certa forma, o caráter segregacional do doente, a partir do momento, em que oferecia um espaço geograficamente delimitado para essas pessoas viverem. O isolamento era compulsório, passível, em caso de desobediência, de perseguição aos familiares do doente.

Um aspecto importante a ser considerado é que essas instituições representaram para esses doentes, sob o ponto de vista da qualidade da assistência, uma conquista, considerando-se que os hospitais destinados ao tratamento da lepra não dispunham, até então, de condições mínimas necessárias para assistir, de forma digna, os doentes. Exemplo disso é o Hospital das Quintas dos Lázaros (Bahia), onde os enfermos eram tratados de forma insalubre, vivendo em condições precárias de higiene, conforme a narrativa de um ex-interno que viveu parte de sua vida naquela instituição.

Uma imensa porta abriu-se, dando acesso à enfermaria suja exalando odores desagradáveis. [...] tudo era muito sujo. Por sobre a cama que me deram, cuja pintura estava descascada, havia um velho colchão de capim, rasgado, coberto com lençóis encardidos [...] ao olhar para o cobertor e a fronha, deparei-me com um monte de percevejos, negreando por todo o leito. (BORGES, 2000, p. 22)

Com a criação dos hospitais-colônia surge para as pessoas vivendo com hanseníase uma nova perspectiva de tratamento e, sobretudo, um alento psicológico. A história de vida desses doentes esteve pautada de desesperanças até ali. De acordo o mesmo autor, Antônio Borges, em Águas Claras, hospital-colônia da Bahia, onde também esteve internado, houve uma mudança muito significativa na qualidade da assistência:

O fim do dia na Colônia é muito diferente do que era nas Quintas. Aqui respira-se o ar puro da mata, ouvem-se as aves e veem-se as luzes que se ascendem em cada poste da pequena vila [...] nossa alimentação é de primeira qualidade [...] nunca se fizeram tantos exames de sangue e tudo mais que se fizer necessário [...] aqui, tudo é tão lindo que mesmo nos dias de chuva vemos arco-íris enfeitando a nossa mata, tão verde que simbolizava nossas esperanças. (BORGES, 2000, p. 49)

Como era de se esperar, diante da situação vivificada anteriormente por portadores de hanseníase, cuja existência esteve relegada à condição de atores de

uma história carregada de preconceitos milenariamente construída, os hospitais-colônia representaram, para esses doentes, o começo de uma nova fase de vida, com algumas conquistas, a exemplo da melhoria da qualidade da atenção à saúde e, alternativas de trabalho com a obtenção de alguma renda.

3.3 Tecnologias de poder sobre o corpo das pessoas com lepra

O poder sempre esteve presente regulando a vida dos portadores de lepra. A politização das medidas de controle sobre os corpos destas pessoas revela-se desde o Mundo Antigo. A citação abaixo, em destaque no início desta análise faz parte do livro *História da Loucura* de Michel Foucault e traz a reflexão sobre um tipo de “instituição total” – um leprosário, na época um lazareto -, utilizado na Idade Média como medida de exclusão do leproso pelo poder de Estado soberano:

Ao final da Idade Média, a lepra desaparece do mundo ocidental. Às margens da comunidade, às portas das cidades, abrem-se como que grandes praias que esse mal deixou de assombrar, mas que também deixou estéreis e inabitáveis durante longo tempo. Durante séculos, essas extensões pertencerão ao desumano. [...] Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que, há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso. (FOUCAULT, 2013, p. 7- 9)

O sentido dado ao corpo do portador de lepra ao longo da história da humanidade esteve situado em uma perspectiva histórica, sociocultural e política, cuja conotação sempre foi modulada de acordo as diferentes formas de poder de cada época. Essa constatação nos faz acreditar que existe uma relação intrínseca entre a forma como se deram as intervenções sobre os corpos dos leprosos e a relação entre o conceito de poder e “governamentalidade”, entendida, segundo Foucault (2008, p. 258), como o modo como se conduz a conduta dos homens, conforme revela este filósofo:

Por governamentalidade, eu entendo o conjunto constituído pelas instituições, pelos procedimentos, análises e reflexões, pelos cálculos e pelas táticas que permitem exercer esse modelo bem específico, ainda que complexo, de poder, que tem por alvo principal a população, por modelo principal de saber a economia política, por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança.

Seguindo essa análise, Foucault (2008), destaca ainda a governamentalidade como um modelo de linha de força que exerceu o poder, sob a forma de dispositivos de controle (soberania, disciplina, etc.), sobre os corpos, nos séculos XV e XVI influenciando na governamentalidade do Estado Jurídico Medieval. No caso da lepra, esse modelo utilizou formas segregacionistas, no mundo antigo, a exclusão e no período moderno o confinamento em lazaretos/leprosários.

A partir desta reflexão inicial destacaremos as diferentes formas de poder que estiveram presentes na trajetória percorrida pelos leprosos a partir da Idade Média.

3.3.1 O poder pastoral

Até o século XVI, existiam tratados que definiam princípios que deveriam nortear a conduta dos soberanos para que pudessem exercer o poder e ter a aceitação e respeito de seus súditos como, “conselhos para amar e obedecer a Deus, introduzir na cidade dos homens a lei de Deus, etc”, portanto, era nítido o papel de proteção paterna desempenhado pelo soberano que deveria “ajudar seus súditos a se salvar no outro mundo” (FOUCAULT 2007, p. 277; FOUCAULT, 2008, p.7).

Nesse período, o Estado Medieval era fortemente influenciado por uma racionalidade governamental teocrática, tendo em vista a forte influência do clero cristão que era regido por princípios e regras exteriores, fato que conferia uma autonomia relativa, logo, o governante deveria: “respeitar as leis divinas, morais, naturais, leis que não são homogêneas nem intrínsecas ao próprio Estado” (FOUCAULT, 2008, p. 7).

Nessa conjuntura, a intervenção sobre os corpos dos leprosos no período que antecede o século XVII vale-se de um modelo de exclusão binário para explicar a forma de controle da lepra utilizada pelo Estado Medieval: separar os doentes dos sãos, – leprosos e não leprosos – e, dessa forma, colocar em prática uma medicina que visava à purificação da cidade. Essa estratégia defensiva da sociedade frente ao problema da lepra tinha como objetivo retirar de circulação os leprosos cuja representatividade enquanto doentes era de mortos em vida (FOUCAULT, 2001; FOUCAULT, 2004).

Essa técnica denominada de “Fechamento” tratava de um tipo de poder de controle espacial que foi utilizado tanto para a lepra, como para a peste que

assolava as cidades medievais no século XVI e ainda no século XVII, embora com objetivos diferentes. No caso dos leprosos, dentro de uma prática da rejeição, do exílio-cerca (poder soberano) e da peste na perspectiva do exercício do poder disciplinar (FOUCAULT, 2004).

Nessa linha de pensamento, o direito de vida e de morte era um de seus atributos fundamentais na teoria clássica da soberania e que “a vida e a morte dos súditos só se tornam direitos pelo efeito da vontade soberana”. O soberano ao exercer o poder de “fazer morrer e deixar viver”, exerce um “poder negativo,” que tem centralidade na morte. Trata-se de um tipo de poder expropriador, que “utiliza mecanismos de apropriar-se de coisas, de tempo, de corpos, de vida, culminando com o poder de suprimir a própria vida” (FOUCAULT, 2005, p. 286).

No caso da lepra não se trata da condenação à morte pelo sacrifício da morte biológica a que eram submetidos os delinquentes, infratores e outros que infringiam o rigoroso código moral do período medieval. A morte do leproso era simbólica, representada na exclusão para além dos muros das cidades medievais, em total desprovemento de condições de sobrevivência onde ficavam em bandos perambulando à mercê da sorte. Era uma morte social pela ausência da proteção do Estado soberano.

[...] longe da ideia de um sacrifício do cidadão para o bem da polis, a pastoral cristã introduziu um estranho jogo de relação de si para consigo mesmo que envolve a vida, a obediência, a identidade, a verdade e a morte. Em suas palavras, todas essas técnicas cristãs do exame, da confissão, da direção da consciência e da obediência tem um objetivo: levar o indivíduo a trabalhar a sua própria ‘mortificação’ neste mundo. A mortificação não é a morte, obviamente, mas uma enunciação a si mesmo neste mundo: uma espécie de morte cotidiana. (FOUCAULT, 2006 vol.4, p. 134)

O ordenamento das medidas de controle estabelecidas pelo poder soberano era sacramentado pelo discurso religioso do mundo cristão em que o portador de lepra, ao ser considerado impuro, não poderia participar dos rituais religiosos (FOUCAULT, 2004).

A compreensão para estes mecanismos de poder exercidos sobre os leprosos em que se destacam os poderes soberano e religioso podem ser explicados na análise de Deleuze (2009), influenciado pela visão espinozista, quando destaca que há necessidade para o exercício do poder produzir paixões tristes e ressalta, partindo do princípio do “laço profundo que une o déspota e o sacerdote”, que este

ao produzir tristeza em seus sujeitos provoca a diminuição da potência de agir dos mesmos.

Foucault (2008) destaca que para o pastorado cristão a obediência encontra sua razão de ser no próprio ato de obediência que identificou como “instância da obediência pura”. Nesse sentido, o fato de ser cristão é não ter vontade própria, é aceitar o que determina a vontade dos representantes divinos.

Assim, pode-se inferir que a conduta de submissão/aceitação do portador de lepra no passado, frente às medidas desumanas de controle impostas ao seu corpo por um Estado teocrático, pode estar relacionada à captura da subjetividade desses doentes; a retórica do discurso religioso cristão produzia sentimento de culpa uma vez que era dito terem sido essas pessoas escolhidas para expiar em vida os seus pecados. Muito marcante é a reprodução desse discurso de punição por doentes em pleno século XXI, conforme narrativa coletada em pesquisa realizada em um Centro de Referência para tratamento de portadores de hanseníase (FONTES, 2002, p.107): “não entendo porque fui ter essa doença, a minha vida sempre foi muito certa, jamais fiz alguma coisa para prejudicar os outros. Não sei por que esse sofrimento, sempre fui temente a Deus” (E 15).

Para Foucault (2007) as múltiplas relações de poder que atravessam e são constitutivas do corpo social, necessitam produzir e fazer circular os seus discursos de verdade para se estabelecer e funcionar. Nesse sentido, existe sempre uma intencionalidade na produção dos discursos sendo relevante destacar, de forma específica, que os discursos depreciativos sobre os leprosos que foram produzidos pelo poder religioso na antiguidade têm conseguido se perpetuar nos rituais da igreja católica, contribuindo para a sedimentação do estigma que envolve esta doença.

No século XIII pode-se estimar a magnitude da lepra na Europa pela quantidade de quase 20.000 leprosários, ou lazaretos, que eram locais destinadas ao isolamento dos doentes leprosos que obedeciam à organização de uma estrutura hospitalar, que funcionava dentro de um sistema disciplinar, e que, por outro lado, permaneciam ainda ancorados na ideologia do poder soberano, na medida em que não cumpriam a sua função de cura e consequente reabilitação/reintegração dos seus internos naquele continente (MAURANO⁹, 1939 apud OPRMOLLA, 2011, p. 197).

⁹ MAURANO, F. Tratado de leprologia. – História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica - Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, V. 1, 1944.

Estes doentes quando não eram isolados sofriam severas sanções. Por sua vez, as primeiras organizações hospitalares deste período tinham pouca diferença dos lazaretos, cujo objetivo era instituir a assistência aos pobres e em segundo lugar, promover a transformação espiritual seguindo a perspectiva de separação e exclusão. Essas estruturas, nessa época, eram na verdade um lugar para o doente morrer e/ou conseguir a sua salvação (GUEDES, 1930; FOUCAULT, 2007).

Até o século XVII, a lepra esteve sob a regulação do poder soberano em que a autoridade monárquica e/ou religiosa estabelecia as prescrições de isolamento para os leprosos e suas famílias. Prevalencia o paradigma do estado de exceção, em que o soberano cria e possibilita de validade a norma soberana enquanto autoridade estatal. A impressão que emerge dessa análise é que para esses doentes a vida tornou-se desprovida de valor. O sentimento de merecimento, entendido aqui como resultante da sua falta de potência, reforça para essas pessoas uma vida desqualificada.

As vítimas desse tipo de poder, apesar de não estarem categorizadas como prisioneiras e nem sob a égide de acusadas por algum delito, eram detidas pelo exercício da autoridade do poder soberano e, em consequência desse ato de pura soberania de fato, eram usurpadas em seu direito de cidadania. (AGAMBEN, 2007; ARÁN; PEIXOTO JR., 2007)

3.3.2 Poder disciplinar sobre o corpo portador de lepra: corpos dóceis, uma identidade fabricada

Segunda metade do século XVIII: o soldado tornou-se algo que se fabrica; de uma massa informe, de um corpo inapto, fez-se a máquina de que se precisa; corrigiram-se aos poucos as posturas; lentamente uma coação calculada percorre cada parte do corpo, se assenhoreia dele, dobra o conjunto, torna-o perpetuamente disponível, e se prolonga, em silêncio, no automatismo dos hábitos; em resumo, foi "expulso o camponês" e lhe foi dada a "fisionomia de soldado". Os recrutas são habituados a manter a cabeça ereta e alta; a se manter direito sem curvar as costas, a fazer avançar o ventre, a salientar o peito, e encolher o dorso; e a fim de que se habituem, essa posição lhes será dada apoiando-os contra um muro, de maneira que os calcanhares, a batata da perna, os ombros e a cintura encostem nele, assim como as costas das mãos, virando os braços para fora, sem afastá-los do corpo... ser-lhes-á igualmente ensinado a nunca fixar os olhos na terra, mas a olhar com ousadia

aqueles diante de quem eles passam.[...] a ficar imóveis esperando o comando, sem mexer a cabeça, as mãos nem os pés... enfim a marchar com passo firme, com o joelho e a perna esticados. (FOUCAULT, 2007 p.117)

O texto acima descreve uma cena do poder disciplinar sobre os corpos de jovens sendo “fabricados” para exercerem a função de soldados, durante os séculos XVII e XVIII. Os processos disciplinares já ocorriam em instituições fechadas (conventos, prisões, hospitais etc.) anteriormente e tinham com características próprias, na época, do poder monástico: a obediência e/ou a renúncia. Nessa época, os leprosários eram também regidos por essa lógica do poder disciplinar soberano, em que o doente ao ser direcionado a um leprosário estaria cumprindo uma norma disciplinar de confinamento visando atender a demanda de uma política higienista de purificação do espaço urbano, deixando para trás toda a sua história de vida e laços afetivos familiares (FOUCAULT, 2007).

Por outro lado, diferente da lógica disciplinar da Idade Média, Foucault (2007 p.119) destaca que o poder disciplinar exercido sobre os jovens nos séculos XVII e XVIII, cuja cena foi destacada no início deste texto, tinha como finalidade principal aumentar o domínio de cada um sobre seu próprio corpo, no entanto, estabelece uma relação em que a obediência é proporcional ao quanto seja útil, ou vice – versa logo, esse tipo de disciplina:

A disciplina aumenta as forças do corpo (em termos econômicos de utilidade) e diminui essas mesmas forças (em termos obediência). Em uma palavra: ela dissocia o poder do corpo; faz dele por um lado políticos [...] fabrica assim corpos submissos e exercitados, corpos “dóceis”. uma “aptidão”, uma “capacidade” que ela procura aumentar; e inverte por outro lado a energia, a potência que poderia resultar disso, e faz dela uma relação de sujeição estrita.

Observa-se que em ambas as situações, da disciplina sobre os corpos jovens e aquela investida sobre os leprosos, existiam pontos convergentes e divergentes. A convergência desta análise aponta que tanto os leprosos confinados, quanto os jovens soldados, ao serem submetidos as diferentes lógicas disciplinares, constituíam-se em “corpos submissos e dóceis”. Outra questão é a fabricação de uma nova identidade, ou seja, os leprosos ao serem banidos socialmente para um leprosário passam a ser “leprosos” inclusive em algumas situações com vestes que identificavam a sua doença; os jovens soldados perdem a sua identidade de

camponeses e assumem a representação de soldados cuja postura requer uma mecânica de corpo/poder que “aumenta as forças do corpo (em termos econômicos de utilidade) e que também diminui essas mesmas forças (em termos políticos de obediência)”.

Quanto às divergências, observa-se que o poder disciplinar atua sobre os corpos dos jovens visando torná-los fortes, aptos para o exercício militar, ao passo que o poder disciplinar sobre os corpos dos leprosos funciona em sentido inverso, no processo de exclusão para os leprosários esses doentes são esquecidos e têm os seus corpos deformados e deteriorados pela doença.

A partir do século XVII, em substituição ao poder soberano, surge, portanto, uma nova forma de operar o poder que se caracterizava como o poder disciplinar, proposto como teoria por Michel Foucault (2004) em que há a individualização do homem por meio de disciplinas que vão atuar sobre os seus corpos visando à normalização e adestramento dos mesmos mediante instituições. Esse modelo de intervenção sobre os corpos é discutido por Peter Pál Pelbart (2003) que parte das citações de Michel Foucault a respeito da passagem do direito de fazer morrer e deixar viver do poder soberano para o fazer viver e deixar morrer na época clássica.

Para Pál Pelbart (2003, p. 56-57) o fazer viver em Foucault se apresenta sob duas formas: a disciplina (século XVII) e a biopolítica (século XVIII). A primeira, através do poder disciplinar que incide sobre o indivíduo já citado anteriormente, e a segunda, amplia para a gestão da vida, incidindo sobre a população, compondo, ambas, uma tecnologia de dupla face, o biopoder, que segundo o mesmo autor é o “modo que o poder tem de investir a vida de ponta a ponta”.

3.3.3 O biopoder

O biopoder faz parte de um novo modelo de governamentalidade política. Para Foucault (1988, p. 132) existe uma relação indispensável do biopoder com o modelo econômico do capitalismo que segundo o autor, “[...] só pôde ser garantido à custa da inserção controlada dos corpos no aparelho de produção e por meio de um ajustamento dos fenômenos de população aos processos econômicos”. Há, portanto, um grande interesse do Estado moderno em prolongar a vida daqueles que

constituem a força produtiva do modelo econômico vigente, logo, a biopolítica, surge como uma forma de poder direcionada ao controle e governo da vida humana.

O(s) biopoder(es) irão funcionar no interior dessa biopolítica desenvolvida no final do século XVIII e início do século XIX, cuja razão de governo é ampliada com relação aos procedimentos disciplinares restritos aos indivíduos no interior das instituições (quartéis, conventos, prisões, manicômios, etc.). Essa forma de poder toma como foco de intervenção a população, em que “se ocupará, portanto, da gestão da saúde, da higiene, da alimentação, da sexualidade, da natalidade,” etc. (RAVEL, 2005, p. 55; FOUCAULT, 1988).

É interessante refletir que a razão governamental vem se constituindo sob a égide de diferentes tipos de poder, já mencionados anteriormente: até o século XVI, prevaleceu o Poder Soberano cuja razão pastoral do cristianismo o colocava como condutor do “rebanho para a salvação”; a partir do século XVII e início do século XVIII, surge o Poder Disciplinar, que funcionou através de instrumentos disciplinares que utilizava, dentre outros, o dispositivo de polícia na condução da vida da população e, por fim, a partir do final do século XVIII, surge a biopolítica, cuja razão governamental é fortemente influenciada por uma racionalidade econômica que utiliza o biopoder para intervir sobre a população, visando adequá-la às demandas do modelo econômico capitalista (FOUCAULT, 2008a; FOUCAULT, 2008b).

É importante destacar que a biopolítica, embora utilize um novo modelo de poder para gerir a população, não significa substituição da sociedade soberana pela disciplinar e desta para uma sociedade de governo, “trata-se de um triângulo: soberania-disciplina-gestão governamental, que tem na população seu alvo principal, e nos dispositivos de segurança, seus mecanismos essenciais” (FOUCAULT, 1979, p. 291).

Uma das diferenças marcadas por Michel Foucault entre a razão disciplinar e o biopoder em seus mecanismos de intervenção é o sentido dado ao corpo. Enquanto as disciplinas eram objetivadas “[...] no corpo como máquina: no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos”, o biopoder traz para centralidade da sua intervenção “[...] o corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos” (FOUCAULT, 1988, p. 151-152).

Efetivamente, a lepra nesse período, não dispunha de uma terapêutica eficiente capaz de evitar a evolução dessa enfermidade para as deformidades físicas

irreversíveis. Logo, a evolução clínica da lepra sobre os corpos dessas pessoas produzia mutilações que geravam a incapacidade para o trabalho. Esse fato, em linhas mais gerais, fazia com que esses corpos fossem considerados desprovidos de valor para a lógica econômica capitalista.

Outra vertente de análise é que a lepra, por ser uma doença infectocontagiosa, também constituía uma ameaça a centralidade do projeto biopolítico, que previa uma população saudável que pudesse constituir força de produção para o capital. Assim, surgem algumas indagações que julgo legítimas: Que lugar ocupavam então os leprosos no contexto dessa biopolítica? Que estratégias de biopoder foram utilizadas visando à segurança dos territórios e a saúde da população com relação à lepra?

Verifica-se, então, que essa nova tecnologia de poder, a biopolítica, aciona biopoderes que vão instituir as medidas de controle à lepra nas primeiras décadas do século XX, no Brasil. Restituiu-se o caráter segregacional europeu dos séculos XVIII e XIX aos leprosos que eram excluídos da população, perdendo o direito a cidadania e tendo decretada a sua morte civil, conforme se constata nas medidas da política de controle da lepra no Estado de São Paulo:

Do início da República até fins de 1917, em São Paulo, as ações de saúde se baseavam principalmente nas da polícia sanitária, pelas campanhas e pela pesquisa em saúde pública. A profilaxia da hanseníase no estado não tinha um plano organizado, nenhum órgão encarregado dela. Somente a partir de dezembro de 1917, com a lei 1.582, começou a organização de ações para combate à doença; até então, alguns municípios possuíam “lazaretos” (praticamente depósitos de doentes) subvencionados pelo governo estadual. (MAURANO¹⁰, 1939 apud OPRMOLLA, 2011, p. 197)

Na reflexão desses questionamentos, cabe salientar que a epidemia leprosa, por falta de tratamento eficiente foi se delineando no Brasil, até a década de 60, com um comportamento de uma doença crônica, e consequente caráter endêmico, logo, uma morbidade persistente que ocorre habitualmente e com incidência significativa em dada população ou região, apresentando, portanto, um comportamento epidemiológico diferente daquele da peste, que provocara pânico nas populações pela rapidez da sua propagação e alta mortalidade. A falta de recursos terapêuticos

¹⁰ MAURANO, F. Tratado de leprologia. – História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica - Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, V. 1, 1944.

eficazes para o combate da lepra inferia uma situação de risco à população, principalmente pela questão do contágio. Esse fato fazia com que os doentes fossem mantidos a margem do processo de desenvolvimento econômico em vigor.

De acordo Foucault (2008b), o Estado Moderno utilizou dispositivos para a regulação dos corpos, que nesse contexto, já não seriam na perspectiva dos corpos dóceis do poder disciplinar. O poder de polícia médica é um desses dispositivos, que foi amplamente utilizado no campo da saúde pública no Brasil, no final do século XIX e início do século XX. As campanhas profiláticas de erradicação da varíola e, o próprio controle da lepra, são exemplos em que a força da polícia médica se fez presente, tanto na revolta da vacina quanto no confinamento compulsório dos leprosos em instituições fechadas, os leprosários, respectivamente.

Pode-se constatar que a forma como o biopoder intervinha no controle da lepra no Brasil, nas primeiras décadas do Período Republicano, manteve a triangulação anteriormente citada, -“soberania – disciplina - gestão governamental”-, quando utiliza uma tecnologia de exclusão, de caráter disciplinar (o leprosário), visando manter o ordenamento proposto pela biopolítica de uma população saudável, com capacidade produtiva, fora do risco de doenças.

Nesse sentido, o controle do regime disciplinar, pressupõe a aplicação da penalidade como “sansão normalizadora” que é utilizada na ausência de obediência, tendo em vista, “a inobservância, tudo o que está inadequado à regra, tudo o que se afasta dela, os desvios” (FOUCAULT, 2004, p. 149).

No livro “Em defesa da sociedade”, Foucault (1999, p. 290), colabora no entendimento da utilização do biopoder não mais como foi utilizado com relação às epidemias que assolaram a Idade Média em que a morte era iminente para todos, mas, no controle de um tipo de comportamento das doenças, a endemia. Constata-se que o comportamento epidemiológico da lepra tem tido o caráter endêmico, que vem se mantendo na contemporaneidade:

Não é de epidemias que se trata naquele momento, mas de algo diferente, no final do século XVIII: grosso modo, aquilo que se poderia chamar de endemias, ou seja, a forma, a natureza, a extensão, a duração, a intensidade das doenças reinantes numa população. Doenças mais ou menos difíceis de extirpar, e que não são encaradas como as epidemias, a título de causas de morte mais frequente, mas como fatores permanentes - e assim que as tratam - de subtração das forças, diminuição do tempo de trabalho, baixa de energias, custos econômicos, tanto por causa da produção não realizada quanto dos tratamentos que podem custar. Em suma, a

doença como fenômeno de população: não mais como a morte que se abate brutalmente sobre a vida - e a epidemia - mas como a morte permanente, que se introduz sorrateiramente na vida, a corrói perpetuamente, a diminui e a enfraquece.

Somente em 1962 um decreto federal determina o fim do isolamento dos doentes de lepra no Brasil, e em 1995 através da Lei 9.010 o governo brasileiro torna obrigatório o uso da terminologia hanseníase em substituição ao uso do termo lepra em todos os documentos oficiais (OPRAMOLLA, 2005). Essa medida visou diminuir o estigma, tendo, no entanto, um impacto relativo uma vez que ainda se faz presente na vida das pessoas vivendo com hanseníase, fato que esta pesquisa constatou e que será tratado posteriormente na análise dos dados.

4 A política de saúde e o controle da hanseníase

4.1 O sistema único de saúde uma potência instituinte

Não pretendo trazer um panorama histórico da construção do Sistema Único de Saúde (SUS) uma visão descritiva dos fatos que marcaram este processo, para não sair do foco deste estudo. A condução da nossa análise traz para cena a visão institucionalista inferindo o que identifico neste processo como poder constituinte, que aqui é tomado no sentido da obra de Antônio Negri - O poder constituinte: ensaios sobre as alternativas da modernidade -, como um paradigma em movimento “que forma e reforma incessantemente em todo lugar”, portanto:

[...] aquele de uma força que irrompe, que quebra, interrompe, desfaz todo o equilíbrio preexistente e toda continuidade possível. O poder constituinte está ligado à ideia de democracia, concebida como força absoluta [...] que irrompe e se faz expansiva. (NEGRI, 2002, p. 21).

Nessa linha de pensamento, tornar visível neste texto as reflexões de cunho institucionalista ofertadas por Baremlitt (1992, p. 27) a respeito das instituições é fundamental para o entendimento das análises que seguem. Para este autor as instituições são entidades abstratas mesmo em algumas situações em que possam estar registradas em escritos, logo: As instituições são lógicas, são árvores de composições lógicas, que segundo o grau e a formalização que adotem, podem ser leis, podem ser normas e, quando não estão enunciadas de maneira manifesta, podem ser pautas, regularidades de comportamentos.

A instituição SUS revela-se como um sistema inacabado em permanente movimento apesar de estar enunciado sob a forma da Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/86). Portanto, torna-se necessário, enquanto instituição, que se materialize para exercer o poder de regulação sobre as pessoas.

Por outro lado, Baremlitt (1992) destaca também que as instituições possuem uma lógica instituinte que é dinâmica, constituída de forças instituintes e, outra relativa ao instituído, que por sua vez é estática. Isso quer dizer que uma constitui a outra, respectivamente e, que as instituições sofrem mudanças, fruto da ação instituinte sobre o instituído, conforme a citação que segue:

[...] para que a vida social, entendida como o processo em permanente transformação que deve tender ao aperfeiçoamento, que deve visar a maior felicidade, a maior realização, a maior saúde, a maior criatividade

de todos os membros, essa vida só é possível quando ela é regulada por instituições e organizações, quando nessas instituições e organizações a relação e a dialética existentes entre o instituinte e instituído, entre o organizando e o organizado (processo de institucionalização-organização) se mantêm permanentemente permeáveis, fluidas, elásticas. (BAREMBLITT, 1992, p. 33)

Nos anos 80, apesar do **caos** (grifo da autora) em que o Brasil se encontrava com uma política econômica recessiva, sucateamento do setor saúde, desemprego, desmonte da previdência social e piora significativa das condições de vida da população, esta foi uma década muito expressiva e de várias iniciativas instituintes no campo da saúde. Isso nos leva a refletir com Deleuze (2010, p. 59) em sua filosofia da Diferença:

O acontecimento produz-se em um caos, em uma multiplicidade caótica, com a condição de que intervenha uma espécie de crivo. O caos não existe, é uma abstração, porque é inseparável de um crivo que dele faz sair alguma coisa (algo em vez de nada) [...] um corte do caos e age como um crivo. O que caracteriza o caos, com efeito, é menos a ausência de determinações que a velocidade infinita com a qual elas se esboçam e se apagam: não é um movimento de uma a outra, mas, ao contrário, a impossibilidade de uma relação entre duas determinações, já que uma não aparece sem que a outra tenha já desaparecido, e que uma aparece como evanescente quando outra desaparece como esboço.

Em 1983, época em que atuei como trabalhadora da Secretaria de Saúde pude participar da constituição das Ações Integradas de Saúde (AIS) no Município de Ilhéus. Apesar de alguns setores da saúde ver esta iniciativa com certa reserva, acredito que as AIS funcionaram como uma estratégia que sinalizava em seus princípios e objetivos o início de um processo de democratização da saúde. A tentativa era melhorar o aproveitamento dos recursos da saúde em uma perspectiva interinstitucional, com a integralidade das ações de saúde, regionalização e hierarquização única dos serviços. Através das comissões de saúde nos diferentes níveis da gestão foi possível a participação da sociedade civil organizada na definição de prioridades e na fiscalização e controle das ações de saúde. A constituição da Comissão Interinstitucional de Saúde (CIMS) no Município de Ilhéus foi realizada em um campo de tensão e disputas para que as representações da sociedade civil organizada tivessem uma participação legítima.

Nessa década, a abertura política, após um longo tempo de interdição do discurso do Movimento Sanitário Brasileiro, permitiu brechas por onde vazaram

muitas articulações em favor da municipalização da saúde, cujo projeto já havia sido debatido na III Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1963, em um fórum técnico restrito sem a participação social necessária à legitimação do projeto.

Por outro lado, consigo identificar na construção do SUS, talvez, o maior movimento instituinte ocorrido no Brasil que foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), com mais de quatro mil participantes, destes mil delegados com direito a voz e voto, de diferentes categorias profissionais e representações do setor público e privado, além da sociedade civil organizada. O tema Reorganização da Saúde teve três focos principais: saúde como dever do Estado e direito do cidadão, reformulação do sistema nacional de saúde e financiamento setorial (RELATÓRIO DA VIII CNS, 1986).

A VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS) foi o momento da democratização da saúde mais experimentado pela sociedade brasileira, e que esta pesquisadora pode vivenciar derivando profundas marcas sobre ser trabalhadora da saúde. Os campos de tensão entre as forças hegemônicas e aqueles que lutavam pela reforma da saúde em prol do sistema público, encenaram um dos maiores espetáculos do exercício democrático. Fluxos contínuos de intensidades variadas atravessavam o ambiente, o colorido das agremiações que se apresentavam muitas delas estereotipadas pela categoria de suas representações, vida pulsante lutando em prol da vida.

O relatório final da VIII CNS subsidiou as discussões do capítulo da saúde na Assembleia Nacional Constituinte e em meio a mais um campo de disputas e conflitos de interesses foi finalmente assegurado no Art. 196 da Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 2012, p.116-117): “Saúde como direito de todos e um dever do Estado, garantido através de políticas sociais e econômicas, visando a redução do risco de doenças outros agravos e, ao acesso universal e igualitário a todos os serviços e ações, para a promoção, proteção e recuperação da saúde de todos os indivíduos”.

Após ser aprovado, o SUS teve a sua publicação no capítulo da saúde da Constituição Federal de 1988 e a regulamentação da sua base jurídica através das Leis nº 8.080 e 8.014 em 1990. Neste intervalo de tempo foi criado o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) como uma estratégia para a implantação do SUS.

A Lei 8.014 regulamenta a participação social sobre a gestão do setor saúde. Segundo esta legislação os Conselhos de Saúde têm função regulatória e de

decisão sobre o sistema de saúde. No ano de 1990 pude contribuir nas discussões para a constituição do 1º Conselho Municipal de Saúde de Ilhéus. A pressão política foi intensa, mas o enfrentamento das forças em prol do SUS também foi potente e além disso foram realizadas várias reuniões regionalizadas em bairros periféricos e nos maiores distritos da zona rural para discutir a importância da participação social no Conselho de Saúde. O resultado foi bastante positivo com a eleição de conselheiros populares que tinham a legitimidade de sua representação (a maioria já exercia algum trabalho comunitário reconhecido de liderança) e que, na época foram participativos nas análises e decisões em várias situações da política local de saúde.

Há algum tempo, o Conselho Municipal de Saúde de Ilhéus, não vem exercendo o seu papel de acompanhamento e fiscalização das políticas de saúde se mantendo silencioso às dificuldades enfrentadas nos últimos seis anos, revelada na grave crise de inoperância da rede de atenção à saúde. Uma pesquisa realizada com conselheiros, há dez anos, no Estado do Rio de Janeiro, já demonstrava o esvaziamento do papel dos conselhos de saúde, quando refere que existia uma “tensão entre significados da participação das comunidades populares nos Conselhos e a noção de que a política apenas tem a ver com interesses particulares”. Os resultados apontaram que os conselheiros exerciam uma função que está desprovida de um sentido político que ultrapasse interesses particulares e se inscreva no usufruto dos direitos de cidadania social das comunidades de origem (GERSCHMAN, 2004, p. 1679).

Ainda no contexto da análise do papel dos conselhos de saúde, merece ser destacado a forma como alguns autores ao definirem como o SUS os afeta, mostram a complexidade que envolve este sistema/corpo. Isso leva à reflexão que o exercício da função de acompanhamento e fiscalização das ações desenvolvidas no interior do SUS, requer conselheiros preparados, e que para tanto se faz necessário uma ação educativa que seja capaz de produzir sentido nestas pessoas para a responsabilidade do papel de ser conselheiro.

O Sistema Único de Saúde entendido como um sistema ou corpo é, na verdade, um campo atravessado por diversas lógicas de funcionamento, por múltiplos circuitos e fluxos, também de usuários, o qual nos leva a pensar em uma rede – móvel, assimétrica e incompleta - de serviços que operam distintas tecnologias de saúde, que são acessadas de forma desigual pelos diferentes indivíduos, únicos ou coletivos, que delas necessitam. (FRANCO; MATOS; RAMOS, 2010, p. 156)

Ao observar a realidade atual do SUS no Município de Ilhéus, é possível identificar muitos pontos citados na definição dada pelos autores supracitados. Adoto, como exemplo, as distintas lógicas de operar o cuidado em saúde. Na adversidade da situação de desmantelamento da rede de atenção básica de saúde é possível identificar em alguns serviços que em meio a uma situação caótica as equipes produzem um cuidado à saúde diferenciado, comprometido e centrado no usuário. Por vezes, refleti sobre que fatores influenciariam as diferentes lógicas de funcionamento dessas equipes. O que faz com que alguns profissionais assumam uma postura proativa frente a adversidade das condições de trabalho buscando opções criativas para o enfrentamento das dificuldades de produzir o cuidado à saúde que possa minimizar as deficiências dos serviços e atender as necessidades do usuário?

Trazendo essa situação para a micropolítica do trabalho em saúde, posso dizer que existem equipes que buscam autonomia e produzem novas formas de operar o trabalho vivo em ato e reflito que estas equipes exploram possibilidades para criar novos acontecimentos. Vejo sentido nesta análise com o que Merhy (2002, p. 61) diz:

Na micropolítica do processo de trabalho, não cabe a noção de impotência, pois se o trabalho está sempre aberto à presença do trabalho vivo em ato, é porque ele pode ser “atravessado” por distintas lógicas que o trabalho vivo em ato pode comportar. Exemplo disso é a criatividade permanente do trabalhador em ação numa dimensão pública e coletiva, podendo ser coletiva, podendo ser “explorada” para inventar novos processos de trabalho, e mesmo para abri-lo em outras direções.

Para a visão institucionalista existem equipes que tendem a “reiterar o igual, de perpetuar o que já existe”, e outras que são “instituintes, buscam produção, que é geração do novo, que perseguem a utopia” (BAREMBLIT, 2002, p. 35-36). Mas o que fazer com isso? Como produzir nessas equipes o desejo de produzir novos acontecimentos?

Não se trata de colocar no trabalhador de saúde a responsabilização dos desencontros do SUS, ou seja, o distanciamento entre os princípios definidos por esta política e a oferta que se faz ao usuário nos serviços. Sabe-se da complexidade que envolve este processo. O SUS foi uma conquista, conforme dito anteriormente, em meio ao confronto de forças constituídas por grupos de variados interesses. O

fato da existência de uma lei que regula essa política, não consegue dar conta da constante instabilidade desse sistema, resultante da tensão de um campo de interesses políticos e de disputas presentes no cotidiano dos serviços. Isso faz desse Sistema um processo sempre inacabado cujos avanços e/ou retrocessos podem ser ampliados e/ou minimizados na forma como os trabalhadores de saúde imprimem ou não potência quando operam o trabalho vivo em ato¹¹ no dia a dia dos serviços.

Nesse sentido, é importante a contribuição de Feuerwerker (2012, p.71) quando chama atenção para alguns elementos que precisam estar na agenda daqueles que podem contribuir para efetivação da saúde como direito, “para fabricação” do SUS:

A ideia de saúde, o lugar dos direitos em nossa sociedade, a própria produção da política e dos modos de governar, o modelo tecnoassistencial e a organização da gestão são todos elementos críticos na fabricação do SUS, pois interferem na produção ou desprodução da resistência à medicalização e ao modelo hegemônico; contribuem ou obstaculizam a mobilização e aglutinação de atores e agentes capazes de contribuir para a indispensável conquista de legitimidade política e social para o SUS.

4.2 O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH)

A partir da década de 70, com a criação do Ministério da Saúde, o governo brasileiro resolve estabelecer algumas mudanças conceituais visando diminuir o estigma relacionado à hanseníase. Substitui oficialmente o termo lepra por hanseníase e, através do decreto nº 76.068/75, determina que a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional de Lepra fossem substituídas por Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase (CLARO, 1995).

Na década de 80, mais precisamente em 06 de junho de 1981, é fundado o MORHAN - Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase,

¹¹ O trabalho vivo em ato descrito por Merhy (2002, p. 45-48) “como o momento marcado pela total possibilidade do trabalhador agir no ato produtivo com grau de liberdade máxima [...] opera como uma máquina de guerra política, demarcando interessadamente territórios e defendendo-os, e, como uma máquina desejante, valorando e construindo um certo mundo para si dentro de uma ofensiva libidinal.”

entidade sem fins lucrativos sendo constituído por pessoas vivendo com hanseníase ou interessadas na questão. Esse movimento tem como objetivo promover medidas educativas visando à prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação e conscientização do paciente com vistas a sua reintegração social (BORGES, 2000).

Em 1991, o Ministério da Saúde, atendendo à recomendação da Organização Mundial de Saúde, institui a poliquimioterapia (PQT), que consiste na utilização de uma combinação de drogas em função da resistência do agente etiológico ao tratamento existente. Essa medida reduziu o nível de abandono do tratamento e proporcionou uma melhor resolutividade do programa, embora não tenha conseguido controlar a endemia (CLARO, 1995).

Dando prosseguimento à política de controle da hanseníase, a 44ª Assembléia Mundial de Saúde (1991) aprova uma resolução para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000, objetivo ainda não alcançado (OMS, 2010).

Apesar do avanço tecnológico com relação ao tratamento da hanseníase, no qual uma moderna quimioterapia, à época, permitiu e vem permitindo a cura de doentes, o Brasil ocupava o segundo lugar no mundo e o primeiro das Américas em número absoluto de portadores de hanseníase. Registravam-se mais de 500 mil casos, grande parte dos quais em pessoas com idade produtiva, influenciando negativamente no seu trabalho, na formação de sua família e na integração social (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

Outro dado alarmante, desta mesma época, diz respeito ao fato de que apesar da existência dos recursos terapêuticos disponíveis, dados oficiais do Ministério da Saúde (1998) revelavam que mais de 2.000 novos portadores de hanseníase diagnosticados no Brasil apresentavam severa incapacidade física. Isto demonstrava que uma parcela considerável da população encontrava-se excluída do acesso ao diagnóstico e do tratamento na fase inicial da doença.

A necessidade de implementação de novas estratégias de controle da endemia hanseníca no Brasil tem se mostrado flagrante, considerando-se que, apesar da diminuição da prevalência (número de casos existentes) em 1997, o número de doentes ainda era cinco vezes superior à definida como compatível com a meta de eliminação. Ressalte-se que o número de novos casos descobertos a cada ano, vinha aumentando significativamente (CONASEMS; OMS, 2000).

Na tentativa de resolver esse problema, o Brasil participa da Aliança Global para Eliminação da Hanseníase, lançada pela Organização Mundial de Saúde, durante a Terceira Conferência Internacional sobre a Eliminação da Hanseníase realizada em novembro de 1999, na Costa do Marfim.

Como desdobramento dessa Aliança, o Governo Brasileiro, a partir de agosto de 2000, estabeleceu oficialmente o Plano de Estratégia de Aceleração da Eliminação da Hanseníase no Brasil, com validade no período compreendido entre 1999-2005. Para respaldar a execução das ações previstas no referido Plano, o Ministro da Saúde baixou a Portaria nº 816/2000, dispondo sobre a atualização de normas de controle da hanseníase. Ressalta-se, no entanto, que para analisar e intervir nas questões inerentes à hanseníase são exigidas ações intersetoriais e interinstitucionais, questões essas que extrapolam o âmbito específico da Saúde Pública, se considerarmos a amplitude dos aspectos que envolvem esta doença.

O Plano de Eliminação da Hanseníase constitui hoje uma prioridade do Ministério da Saúde. No entanto, apesar do Governo Federal vir direcionando há algum tempo investimentos voltados para o cumprimento das metas assumidas pelo país em acordos internacionais e firmados na Terceira Conferência Internacional sobre a Eliminação da Hanseníase, observam-se disparidades nos dados epidemiológicos gerados em nosso país com a permanência de algumas regiões com alta endemicidade (MOREIRA, 2003). Esse fato tem dificultado o cumprimento da meta assumida anteriormente frente às organizações internacionais de saúde, sendo esta, mais uma vez adiada, desta vez até o ano de 2015.

Conforme a Resolução OPAS/CD49.R19/2009, a hanseníase foi incluída dentre as doenças tropicais negligenciadas (DTN) e reconhecida como um problema de saúde pública com grande potencial de eliminação (OMS, 2012; OPAS, 2009). Deve-se ressaltar que as DTN constituem um grupo de doenças fortemente associado às condições sociais de pobreza e permanecem prevalentes em populações com baixas condições de vida.

O Brasil vem apresentando condições facilitadoras para a eliminação da hanseníase, existindo documentos oficiais do governo brasileiro que apontam decisão política para o enfrentamento deste problema. Observa-se a inserção da hanseníase no Plano Brasil Sem Miséria e em 100% dos documentos de pactuação do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2011; BRASIL, 2006). Soma-se a esse fato, a existência de ampla cobertura de serviços da atenção básica com capacidade

para realizar a detecção e tratamento de casos aliada a oferta de capacitações de equipes multiprofissionais para o diagnóstico precoce e acompanhamento dos doentes (BRASIL, 2011).

Apesar desse panorama favorável não foi possível atingir, até o momento, a meta estabelecida em prazos anteriormente firmados pelo Brasil. O compromisso do governo brasileiro para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública é alcançar a prevalência menor de um caso por 10.000 habitantes até 2015. Esse pacto reflete a política adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2009 que, visando assegurar os avanços alcançados com a diminuição da prevalência em vários países, lançou a Estratégia Global para Redução da Carga de Hanseníase até o ano de 2015. Este documento destaca a importância da detecção precoce de casos novos, tratamento quimioterápico oportuno e consequente diminuição da presença do Grau de Incapacidade Física II entre os casos novos (WHO, 2012).

A partir dessa perspectiva, o Brasil assumiu alguns compromissos que devem ser cumpridos até 2015: alcançar e manter o percentual de 90% de cura nas coortes de casos novos de hanseníase, aumentar a cobertura de exames de contatos intradomiciliares para $\geq 80\%$ dos casos novos e reduzir em 26,9% o coeficiente de detecção de casos novos em menores de 15 anos (BRASIL, 2012).

Para 2012, foram registrados no Brasil, 29.311 casos novos de hanseníase com um coeficiente de prevalência de 1,51casos/10.000 habitantes e um coeficiente de detecção de 17,17 casos/100.000 habitantes; enquanto que para a Bahia, a prevalência foi de 1,67 casos/10.000 habitantes e detecção geral de 17,94 casos/100.000 habitantes (BRASIL, 2012).

A detecção de casos de hanseníase em menores de 15 anos no Brasil permanece acima das metas desejáveis apesar da redução contínua nos últimos dez anos. Em 2003, foram registrados 7,98 casos em menores de 15 anos por 100 mil habitantes, índice considerado muito alto. Este índice mantém-se ainda alto em 2012, com 4,81 casos em menores de 15 anos por 100 mil habitantes quando comparado aos parâmetros estabelecidos pelo Ministério da Saúde para este grupo etário ($< 0,50$ casos em menores de 15 anos por 100 mil habitantes). A Bahia acompanha os dados nacionais com um coeficiente de detecção acima do esperado em menores de 15 anos em 2012 com 5,56 casos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2012).

Essa situação coloca o Brasil na condição de 2º país do mundo em prevalência de casos de hanseníase ficando a Índia em primeiro lugar. Por outro lado, a OMS reconhece algumas dificuldades de ordem social que precisam ser enfrentadas em países endêmicos e chama a atenção para a reafirmação do compromisso político dessas nações com as estratégias de eliminação (WHO, 2010).

De acordo dados primários do livro de registro do PCH do Município de Ilhéus – Bahia (2014) observa-se que existem falhas operacionais neste programa que demandam a necessidade de estabelecer estratégias para o enfrentamento da hanseníase na rede de atenção do SUS. Os dados apontam que a atenção aos portadores de hanseníase no município de Ilhéus não consegue fazer detecção precoce de casos. Esse fato pode ser constatado no expressivo número de casos multibacilares e/ou com a presença de algum grau de incapacidade física dentre os casos novos. Adicionalmente, a possibilidade de prevalência oculta revela-se na morbidade por hanseníase em menores de 15 anos e pode estar associada aos baixos índices de controle dos contatos domiciliares (APÊNDICE A).

4.2.1 O Programa de Controle da Hanseníase no Município de Ilhéus (PCH)

O Município de Ilhéus localiza-se, na zona fisiográfica denominada Região Cacaueira da Bahia e Região Econômica Litoral Sul do Estado da Bahia a 462 km de Salvador, capital do estado. Possui uma área de 1.841km. Segundo dados censitários apresenta uma população de 184.236 habitantes. Há uma predominância de pessoas do sexo feminino, sendo 89.440 homens e 94.794 mulheres (IBGE, 2010).

A rede de atenção à saúde é constituída por 228 estabelecimentos de saúde distribuídos entre unidades da atenção básica, e serviços de média e alta complexidade pertencentes ao sistema público e privado e três unidades móveis de nível pré-hospitalar (SAMU), sendo uma Avançada e as duas restantes de Suporte Básico.

Segundo dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES/DATASUS, 2012), a rede de atenção à saúde do município é constituída de

dezesseis (16) unidades básicas de saúde (UBS), dezoito (18) unidades da estratégia de saúde da família (UESF), doze (12) centros de saúde (CS), cento e setenta e cinco (175) estabelecimentos que realizam procedimentos de média complexidade definidos pela NOAS como 1º, 2º e/ou 3º nível de referência. Ainda de acordo a mesma fonte os atendimentos de alta complexidade estão distribuídos em sete (7) unidades hospitalares, sendo uma (1) pública, quatro (4) da rede conveniada e contratada do SUS e duas (2) privadas perfazendo uma oferta de 435 leitos e apenas 100 destes não estão vinculados ao SUS.

As ações de descentralização do Programa Nacional de Controle da Hanseníase fazem parte do atual contexto das políticas de saúde contempladas no SUS com relação às ações programáticas da Atenção Básica. O serviço de atenção ao portador de hanseníase toma como referência protocolos que direcionam as ações desenvolvidas pelo PNCH que estabelecem normas cuja ênfase maior está centrada, principalmente, nos aspectos epidemiológicos, visando o diagnóstico precoce de casos, tratamento e controle de contatos.

Por outro lado, observa-se que a detecção de casos novos e o monitoramento de incapacidades causadas pela hanseníase ainda representam um desafio para os serviços de saúde. É fundamental a implementação de um sistema de vigilância em áreas prioritárias, com maior taxa de endemidade, para que a estimativa real da carga de hanseníase seja determinada, para que subsidiar as medidas de controle da cadeia de transmissão.

É imprescindível a necessidade de qualificação técnica das equipes cuidadoras da rede básica de saúde para o cuidado as pessoas vivendo com hanseníase. A falta de apoio da gestão, nesse sentido, dificulta o processo de descentralização. Esse fato contribui para a manutenção de indicadores desfavoráveis ao controle desta endemia, como o aumento da prevalência, além de fortalecer o estigma frente à presença de incapacidades físicas decorrentes do diagnóstico tardio.

Outro aspecto relevante, a ser considerado, diz respeito à existência de fragmentação da rede de atenção à saúde, fato que dificulta a produção do cuidado integral e fortalece, dessa forma, um cuidado negligenciado em que as necessidades das pessoas vivendo com hanseníase não são contempladas em sua inteireza.

O Centro de Referência para o tratamento da hanseníase no Município de Ilhéus está localizado no CAE III - Centro de Atenção Especializada III. Apesar do

Ministério da Saúde preconizar a descentralização das ações de controle desta epidemia e o município dispor de uma ampla rede de Unidades de Estratégia de Saúde da Família, a atenção aos portadores de hanseníase ocorre de forma centralizada, fato que dificulta o acesso dos usuários que em sua maioria são de baixa renda e residem em locais distantes.

Segundo os protocolos da Atenção Básica os Centros de Referência deveriam tratar apenas os casos de maior complexidade, como por exemplo, reações adversas, estados reacionais, incapacidades físicas graves, e doentes com co-morbidades, dentre outros.

O CAE III além de abrigar o PCH, atende aos portadores das seguintes morbidades: Infecções Sexualmente Transmissíveis e Aids, Tuberculose, Leishmaniose Tegumentar Americana. Também é referência para o atendimento profilático da raiva humana além de oferecer alguns atendimentos básicos (curativos e imunizações).

Apesar da demanda significativamente maior, o espaço destinado aos atendimentos de hanseníase e de tuberculose é menor e funcionam em um mesmo local. Para evitar a sobrecarga de doentes no mesmo horário em um espaço físico inadequado, a equipe optou em dividir em dois turnos os atendimentos médicos de ambos os programas funcionando da seguinte forma: as consultas médicas aos portadores de tuberculose ocorrem diariamente pelas manhãs e aos portadores de hanseníase duas vezes por semana no período da tarde (segundas e quartas - feiras) visando também, no caso do PCH, atender a disponibilidade da agenda do profissional médico que também atua em outro serviço.

O atendimento ao portador de hanseníase é realizado por um médico, três enfermeiras (duas no período da manhã e uma no período da tarde), quatro técnicas de enfermagem (duas por turno), uma terapeuta ocupacional responsável pelo exame neural e prevenção de incapacidades, dois biomédicos (um por turno) e uma auxiliar administrativa.

A equipe de enfermagem é responsável pelo atendimento subsequente de casos que estão em tratamento regular, visitas domiciliares aos portadores de hanseníase faltosos e controle dos contatos domiciliares. Quando há a necessidade de tratamento fisioterápico e/ou psicológico, os pacientes são encaminhados para o NAE (Núcleo de Atenção Especializada), onde existe a dificuldade frequente para se conseguir o agendamento ficando o doente, na maioria das vezes, sem o

atendimento especializado sendo, dessa forma, negado o princípio da integralidade da atenção.

Quanto a infraestrutura física o ambiente é inadequado, com mobiliários danificados e com relativa frequência faltam materiais de apoio administrativo (formulários, ficha de atendimento médico, cartões de aprazamento, etc.) havendo também solução de continuidade no fornecimento das cartelas dos esquemas terapêuticos e/ou para o tratamento dos estados reacionais.

Frente a dificuldades de diferentes ordens, o PCH no Município de Ilhéus não atende de forma plena as diretrizes que estão descritas na Portaria nº 3.125 de 7 de outubro de 2010 que aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase e que determina o fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica, a organização da rede de atenção integral e a promoção da saúde. Nessa Portaria estão contempladas as seguintes ações: diagnóstico precoce, tratamento dos casos diagnosticados, prevenção e tratamento de incapacidades e o controle dos contatos domiciliares, além de ações educativas visando à detecção precoce de casos.

*5 A trajetória metodológica: os
caminhos por onde andei, eu e os
meus companheiros de viagem*

Quanto mais afetos permitirmos falar sobre uma coisa, quanto mais olhos, diferentes olhos, soubermos utilizar para essa coisa, tanto mais completo será o nosso “conceito” dela, nossa “objetividade.” (Nietzsche, 1998, p. 109)

5.1 A implicação da pesquisadora e o método

A necessidade que sinto em fazer uma reflexão sobre a forma de construção do objeto desta pesquisa ao delinear o seu traçado metodológico, não tem uma justificativa *a priori*. Prefiro entendê-la como um convite ao leitor para ingressar nesta viagem investigativa no mundo das relações estabelecidas entre os portadores de hanseníase, os serviços de saúde e suas redes de relacionamento e de apoio, dentro da trama do método cartográfico em uma proposta de pesquisa-intervenção.

A construção de um projeto de pesquisa está vinculada a uma série de ritos que refletem exigências do campo do saber no espaço acadêmico. São protocolos metodológicos que se tornaram universais neste tipo de produção do conhecimento. Demanda certa angústia quando pedimos passagem (eu e tantos outros que estão comigo nesta viagem), para produzir neste estudo uma forma diferente na construção do conhecimento.

A natureza desta pesquisa está ancorada na abordagem qualitativa, que trabalha dados subjetivos, crenças, valores, opiniões, que permite o desvelamento de processos sociais ainda pouco conhecidos de grupos específicos, propiciando a “construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 1996, p.57). Trata-se de um estudo cartográfico em que “[...] surge como um princípio do rizoma¹² que atesta, no pensamento, sua força performática, sua pragmática um princípio inteiramente voltado para uma experiência ancorada no real.” (DELEUZE e GUATTARI, 1995, p.21). A processualidade da cartografia ao investigar o plano das formas, que corresponde ao plano da organização da realidade, a torna indissociável do plano coletivo das forças moventes (ESCÓCIA; TEDESCO, 2010; DELEUZE; PARNET, 1998).

¹² Para Deleuze e Felix Guattari o rizoma não começa nem conclui, ele se encontra sempre no meio, entre as coisas, inter-ser, intermezzo e que qualquer ponto de um rizoma pode ser conectado a qualquer outro, logo não pode ser justificado por nenhum modelo estrutural ou gerativo.

Nesse contexto deve-se ressaltar que as especificidades que envolvem o setor Saúde, e especificamente o setor público, conformado no Brasil pelo SUS, a pesquisa de abordagem qualitativa tem se ampliado cada vez mais nesse campo. Na abordagem qualitativa existe uma relação dinâmica entre o pesquisador e objeto, destacando-se a importância desempenhada pela produção de subjetividades nesta relação durante o processo de construção do conhecimento.

O método cartográfico é uma das opções dos estudos qualitativos, uma pesquisa-intervenção em que o pesquisador sente-se “objetivado por aquilo que pretende objetivar”, ou seja, existe uma relação implicacional¹³ em que pesquisador e objeto se constituem mutuamente, caminhando juntos (LOURAU, 2004, p. 148; PASSOS; BARROS, 2009, p.31).

Para tanto, neste tipo de pesquisa, surge a demanda para a imersão no plano da experiência, a fim de conhecer a realidade acompanhando o processo de constituição. Contribuindo nessa linha de pensamento, Passos e Barros (2010, p. 17) enfatizam que ao mergulhar no plano da experiência o pesquisador:

[...] agencia o sujeito e objeto, teoria e prática em um mesmo plano de coemergência designado como plano da experiência [...] busca aceder aos processos, ao que se passa entre os estados ou formas instituídas, ao que está cheio de energia potencial.

O campo deste estudo, o Centro de Atenção Especializada (CAE III) onde funciona o Programa de Controle da Hanseníase (PCH), sempre esteve associado à minha trajetória profissional, tendo em vista o papel desempenhado como instrutora de práticas de alunos da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Destaque-se que a maior parte do tempo estive nesse lugar pautada em uma racionalidade instrumental, reflexo da minha formação acadêmica e do engessamento de currículos fragmentados, pouco articulados e tomados na especificidade das profissões. Portanto, aprisionada pela molaridade de protocolos técnicos.

O sentido dado à molaridade nesse contexto, diz respeito ao âmbito institucionalista, ou seja, relacionado ao termo “molar”, que segundo Barembliitt

¹³ Para Lourau (2004b), a implicação diz menos à vontade consciente ou intenção dos indivíduos do que às forças inconscientes (o consciente institucional) que se atravessam constituindo valores, interesses, expectativas, compromissos, desejos, crenças, isto é, as formas que se instituem como dada realidade.

(1992, p. 42) é o lugar de reprodução, da ordem, de limites, representado por “formas objetais ou formas discursivas, visíveis e enunciáveis”.

Assim, ao caminhar no mundo do cuidado às pessoas vivendo com hanseníase, fui me constituindo enquanto sujeito implicado com a problemática da hanseníase, fruto da molecularidade dos encontros com esses doentes, o que quer dizer, estar no “lugar das conexões anárquicas, insólitas, impensáveis”, em que a produção do sujeito se faz na intensidade com o outro e onde a constituição de si se dá pela variação de afetos (BAREMBLITT, 1992, p. 45; DELEUZE, 2009).

Construindo sentido como cartógrafo(a), a aproximação da realidade não obedeceu à linearidade de um método convencional. Pode-se perceber, por conseguinte, que os fluxos resultantes dos encontros neste lugar vão inferindo uma processualidade na resignificação do meu **vir a ser** (grifo da autora). Logo, o sujeito não está dado *a priori*, visto que este se constitui no plano da experiência. Nessa perspectiva de análise, a produção do sujeito não é definitiva e nem estática, sofre a influência de forças externas, ou seja, forças que circulam por fora que ao afetar o corpo passam a circular por dentro fazendo composições nesse corpo que modificam o sujeito.

Na visão empírica ocorrem variações dos afetos produzidos no cuidado às pessoas vivendo com hanseníase que funcionam como fluxos que emergem do acaso nas composições das multiplicidades dos corpos, tanto dos usuários quanto dos trabalhadores de saúde do PCH. Nesses casos “os efeitos produzidos pelos encontros, provocam afetações no sujeito que é praticamente “forçado” a questionar e a produzir sentido(s) àquela experiência que surgiu ao acaso e que, sem consulta, desorganizou um modo de viver até então conhecido” (MANSANO, 2009, p.115).

A noção de encontro em Deleuze e Parnet (2004, p.17), diz respeito à:

“[...] um encontro é talvez a mesma coisa que um devir ou núpcias. É do fundo dessa solidão que se pode fazer qualquer encontro. Encontram-se pessoas (e às vezes sem as conhecer nem jamais tê-las visto), mas também movimentos, ideias, acontecimentos, entidades. [...] Daí que encontrar é = estar “entre” (de permeio); = ser interceptado pelo “fora” (exterioridade das relações); = devir (correr em outra direção); = evolução a-paralela; = dupla captura; = efeito Compton (quando um fóton de raios-X ou de raios gama muda de energia e de direção ao interagir com a matéria)”.

Ao experimentar o território pesquisado quando já imersa nos movimentos da

pesquisa, foram muitas as afetações sentidas, sendo que algumas potencializaram o desejo de produzir algo novo para vida daqueles doentes e, algumas vezes, outras diminuíram a potência criativa desta pesquisadora.

O trânsito desta pesquisadora no cenário desta investigação não é recente; há muito tempo venho atuando como instrutora neste espaço como já aponte em outro momento. Neste sentido, é relevante destacar que por muito tempo (anterior ao desenvolvimento desta investigação), houve uma relativa invisibilidade do grupo da universidade (instrutora e alunos) na produção do cuidado às pessoas com hanseníase no PCH, fato que fortalecia o sentimento de “ser estrangeira” naquele serviço. Existia uma indiferença mútua para as ações cuidadoras produzidas pela equipe e aquelas realizadas pelo grupo da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Essa forma de relacionamento produzia uma “ideia – afecção”¹⁴ sobre o tipo de trabalho que era produzido, um “trabalho morto”¹⁵ de caráter tecnicista de cumprimento de protocolos curriculares e normas do PCH.

Durante este período, surgiu a oportunidade de participar das discussões da linha de pesquisa - Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde – sediada na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). A imersão nesse grupo funcionou como um potente disparador para a mudança do meu olhar, até então capturado pela lógica cartesiana, focalizado no corpo biológico e no raciocínio epidemiológico.

A partir desses encontros e amparada em leituras e discussões do grupo sobre o pensamento de Gilles Deleuze, e outros pensadores que compartilham das ideias deste filósofo, tive a oportunidade de conhecer outras possibilidades epistemológicas para compreender a realidade e o campo da(s) subjetividade(s) daqueles envolvidos na produção do cuidado em saúde (trabalhadores e usuários).

Pautada em tais reflexões, acredito poder associar os momentos de distanciamento anteriormente descritos entre o grupo da UESC e os profissionais do PCH, que estes foram produzidos em ato, tendo em vista as “matérias de expressão”¹⁶ utilizadas, na época, sustentadas no saber acadêmico. O olhar crítico da acadêmica, nem sempre explicitado em um código linguístico, sobre o cotidiano

¹⁴ “São representações de efeitos sem as suas causas, [...] o que Espinoza chama de ideias inadequadas, [...] as ideias de mistura separadas das causas da mistura”. (DELEUZE, 2009, p. 37)

¹⁵ Segundo Merhy (2002, p. 49), expresso nos equipamentos e saberes estruturados.

¹⁶ As intensidades experimentadas entre os corpos por não terem forma e nem substância, se revelam em matérias de expressão que se materializam em máscaras que podem funcionar como condutoras ou não de afetos (ROLNIK, 2006).

do trabalho da equipe, por certo provocou “afecções” no grupo de trabalhadores. Na argumentação teórica desta análise sobre o traçado da “linha dos afetos” produzida nesses encontros com a equipe utilizo um conceito-ferramenta de Suely Rolnik (2006, p. 49) para melhor compreender esta questão:

[...] a linha dos afetos faz um traçado contínuo e ilimitado, que emerge da atração e repulsa dos corpos, em seu poder de ser afetar e serem afetados. Mais do que linha, ela é um fluxo que nasce entre os corpos: ora veloz, apressada, elétrica, ora lenta e lânguida (sua longitude); ora exuberante, viçosa, brilhante, ora cansada esmaecida; ora desenvolta, enérgica, ora tímida e vacilante; ora fogosa, incandescente, ora apagada e fria; ora revolta, trepidante, turbulenta, convulsiva, acidentada, ora estável, compassada, homogênea, lisa, mansa e até monótona (sua latitude).

Suely Rolnik (2006) enfatiza sobre as composições que podem existir entre os corpos na linha de afetos. Na perspectiva deleuziana, esse processo de composição é possível através do Corpo sem Órgãos (CsO), que se revela em um plano de imanência do desejo, plano de consistência, que funciona em platôs de intensidades nos encontros produzidos, em que o CsO “[...] é atravessado por matérias instáveis não – formadas, fluxos em todos os sentidos, intensidades livres ou singularidade nômades, partículas loucas ou transitórias”(DELEUZE; GUATTARI, v.3, 1996, p.15).

Durante esta pesquisa existiram momentos de solidão, principalmente nos processos de desterritorialização desta pesquisadora. A saída da zona de conforto do saber técnico, o desafio do desmantelamento das estratificações molares que sempre nortearam a lógica do cuidado aos portadores de hanseníase, provocou, por muitas vezes, um sentimento de angústia e a demanda da necessidade de construção de novos territórios de desejo. Para tanto, foi imprescindível a observação atenta de alguns planos necessários à produção subjetiva do cuidado: o desejo como produtor de subjetividades, as conexões rizomáticas da cartografia como um mapa aberto aos fluxos de intensidades e o trabalho vivo em ato pela potência que tem na produção de mundos.

Neste percurso, foi se produzindo a minha implicação a respeito de certos incômodos e/ou afecções experimentadas neste campo prático e que permitiram a identificação de situações problema ou positivas que me levaram a ampliar o meu olhar vibrátil, para além dos protocolos acadêmicos e de atenção do PCH. Merhy (2004, p.42), oferta mais um dispositivo para me auxiliar no percurso desta

cartografia do mundo do trabalho onde é operado o cuidado às pessoas vivendo com hanseníase, quando o autor enuncia:

[...] o sujeito implicado com a ação protagônica, não promete a priori a produção do conhecimento, mas antes de tudo a ação, a construção intencional que dê sentido para agir em determinados campos da atividade humana.

Nessa vertente de análise e motivada pelo desejo, enquanto processo de produção de universos psicossociais, optei em realizar este estudo - Cartografia da “micropolítica” da linha do cuidado ao portador de hanseníase -, em um município da Bahia. Este processo foi sendo produzido a partir da existência de um núcleo de criatividade semiótico que permitiu caracterizar o desejo como “desejo maquínico” produzido por “máquinas desterritorializadas” (GUATTARI; ROLNIK 2006, p. 240).

Ao adentrar o campo de pesquisa as paisagens anteriormente por mim visitadas já não faziam o mesmo sentido. A mudança do meu olhar pode tornar visível modificações dessas paisagens psicossociais e outras que foram sendo redesenhadas pela cartografia tal qual o pesquisador, que na afetação dos acontecimentos também foi se reinventando.

Esta é a dinâmica da cartografia que funciona de forma rizomática, na ausência de um modelo previamente estruturado, “[...] um sistema a-centrado, não hierarquizado e não significante, sem General, sem memória organizada ou autômato central, unicamente definido pela circulação de estados” (DELEUZE; GUATTARI 1995, v.1 p.33).

Ainda nessa direção, ressaltam os autores, que o Rizoma nega o modelo arborescente do conhecimento cuja lógica é de decalque e reprodução que tem como objetivo a “descrição de um estado de fato, o reequilíbrio de correlações intersubjetivas, ou a exploração de um inconsciente já dado camuflado nos recantos da memória e da linguagem” (DELEUZE; GUATTARI, 1995, v.1 p. 21). Este modelo de árvore do conhecimento obedece a uma lógica estruturada, hierarquizada que impede a passagem do desejo, ao passo que o rizoma é abertura à criação, um mapa aberto às conexões, dinâmico e vulnerável às modificações da paisagem.

Ao habitar a condição de aprendiz-cartógrafo no território existencial dos cuidadores de pessoas vivendo com hanseníase, mergulhei no plano da experiência e segui atenta aos acontecimentos, no sentido de prontidão. A experimentação da cartografia nesse lugar exigiu o aprendizado do ser cartógrafa. Desvencilhar-me do

olhar retina e ampliar o meu olhar vibrátil foi fundamental para constatar que neste lugar há permanente produção, existem movimentos anteriormente não vistos. A mudança da representação acadêmica para a condição de pesquisadora, aberta aos fluxos de intensidades produzidos nos encontros e na horizontalidade da troca de saberes, imprimiu leveza à relação com a equipe que foi demonstrada pela receptividade afetiva. Criar algo híbrido, entre ser pesquisadora, mantendo as vestes acadêmicas, mas conformar o olhar para outros movimentos certamente não é tarefa fácil e este movimento “híbrido” estará aqui presente.

Além da cartografia e visando ampliar as possibilidades de compreensão do objeto proposto, outras estratégias também foram utilizadas dentro de uma perspectiva de triangulação metodológica proposta por Minayo (2006): pesquisa documental, entrevistas estudo de casos, observação direta, registro em diário de campo.

Para Triviños (1987, p. 38) a triangulação metodológica tem como objetivo:

[...] abranger a máxima amplitude na descrição, explicação e compreensão do foco em estudo. Parte de princípios que sustentam que é impossível conceber a existência isolada de um fenômeno social, sem raízes históricas, sem significados culturais e sem vinculações estreitas e essenciais com uma macrorrealidade social.

A pesquisa documental foi realizada a partir de fontes primárias do PCH e secundárias disponíveis em sites institucionais do Ministério da Saúde. Com a análise documental, buscou-se identificar a contextualização das políticas de saúde no município, a estruturação da rede de serviços de saúde disponível e os indicadores da hanseníase que subsidiaram a justificativa desta pesquisa¹⁷.

Na pesquisa de campo foi utilizada a entrevista semiestruturada. Esse tipo de instrumento permitiu maior flexibilidade para explorar informações que surgissem no momento de realização das entrevistas que teve como referência um roteiro previamente elaborado, que foi sendo ampliado com a inclusão/modificação, dependendo das interações entre pesquisador e entrevistados (APÊNDICE A).

As entrevistas foram gravadas num espaço de tempo relativamente livre, para que permitisse, na relação intersubjetiva entre entrevistador e entrevistado, a vazão de afetos que nem sempre foi explicitada nas narratividades, mas, por vezes, no

¹⁷ A análise documental referida subsidiou a construção do Capítulo 4.

silêncio do entrevistado ou em uma atitude gestual que foi registrada por esta pesquisadora. O material coletado foi transcrito e identificado por um número de acordo a ordem de realização.

Os sujeitos da pesquisa foram selecionados de forma intencional visando atender os objetivos propostos e distribuídos em dois grupos: profissionais de saúde envolvidos no processo do cuidado a pessoas vivendo com hanseníase e dois usuários com deformidades físicas irreversíveis, sendo um indicado por enfermeiros e outro escolhido por esta pesquisadora pelas afetações sentidas na produção do cuidado a este usuário. A equipe de profissionais foi constituída por: dois médicos, três enfermeiras, uma terapeuta ocupacional e três técnicas e enfermagem. A participação dos envolvidos respeitou a disponibilidade voluntária dos mesmos para colaborar com a pesquisa mediante a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B; APÊNDICE C).

A observação direta se deu em todas as etapas da cartografia e não obedeceu a um horário regular anteriormente pensado, tendo em vista a própria dinâmica de funcionamento do serviço, inúmeras variáveis não controladas, a exemplo dos horários de funcionamento do PCH, paralisações de servidores, reuniões, dentre outras.

No processo de coleta de dados, esta pesquisadora teve em mãos um bloco de anotações que funcionou como um diário de campo para que nada fosse perdido no contexto das afecções produzidas. Não existiu uma ordem estruturada, mas tudo que produzia sentido foi anotado para que nada fosse perdido, enfim a visibilidade do sensível.

A intenção do registro das experiências do campo da pesquisa foi à captura desta realidade por meio das afetações sentidas e/ou provocadas em outros, antropofageando as experiências, dialogando com os autores que dão sustentação teórica a esta pesquisa visando compreendê-las para pensar alternativas de criação coletiva de novos mundos para a produção de si própria, do trabalho em equipe, do cuidado aos portadores de hanseníase e da vida.

Para Triviños (2008), o diário de campo é constituído do registro de anotações, e deve conter a descrição escrita das manifestações de diferentes ordens (verbais e não verbais) dos fenômenos surgidos no contexto estudado durante o período. Para Barros e Kastrup (2010, p. 70) o diário de campo se constitui em “anotações que colaboram na produção de dados de uma pesquisa e têm a

função e transformar observações e frases captadas na experiência de campo em conhecimento e modos de fazer.” Para fins desta investigação, utilizei a perspectiva colocada por estes dois últimos autores.

Neste estudo foram considerados os aspectos éticos e legais conforme a Resolução 446/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo a pesquisa autorizada pelo gestor da Secretaria Municipal de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos – CEP da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), através da Plataforma Brasil, tendo sido aprovado sob o Parecer Nº 352. 374 (ANEXO A; ANEXO B; ANEXO C).

5.2 A racionalidade científica e a processualidade do método cartográfico

Boaventura de Sousa Santos (2010, p.14) no seu livro – Um discurso sobre as ciências - faz uma importante reflexão sobre a ambiguidade do rigor do método científico. Em uma de suas ponderações destaca a contradição existente entre “as potencialidades da tradução tecnológica dos conhecimentos acumulados [...] e os perigos cada vez mais verosímeis da catástrofe ecológica ou da guerra nuclear”. E, na continuidade desta análise, o autor exprime um sentimento de niilismo perante o conhecimento da ciência moderna no enriquecimento ou no empobrecimento prático na vida e felicidade das pessoas e afirma: “estamos no fim de um ciclo de uma certa ordem científica” (2010, p.18-19) .

O método desenvolvido por Renée Descartes se constituiu na principal referência do pensamento da ciência moderna. O ordenamento estruturado do método cartesiano traz a razão para o epicentro da pesquisa científica e relega a importância da subjetividade do sujeito:

Enfim, que estejamos despertos, quer dormindo, jamais devemos nos deixar convencer, exceto pela evidência de nossa razão. Deve-se observar que eu digo de nossa razão e não de nossa imaginação ou de nossos sentidos [...] porque a razão não nos dita que tudo aquilo que vemos ou imaginamos seja verdadeiro, mas nos dita realmente que todas as nossas ideias ou noções devem conter algum fundamento de verdade. (DESCARTES, 2005, p.45)

No campo da saúde são inúmeros os estudos que apontam a influência da racionalidade cartesiana, quer nos aparelhos formadores, nas pesquisas e/ou no *modo operandus* do trabalho em saúde.

É aqui, que se iniciou o desafio da escolha pelo método cartográfico para esta pesquisa que demanda a ruptura do sujeito do conhecimento na perspectiva da racionalidade cartesiana, opção desta pesquisadora em função do recorte e compreensão do tema bem como do objeto da investigação proposto. Nessa linha de pensamento, opera a dicotomia entre o sujeito cognoscente e o objetivismo científico, em que o pesquisador define-se como produtor do conhecimento de forma apriorística. O filósofo Descartes (2005, p.40), na defesa deste sujeito epistêmico, diz que:

Compreendi então que eu era uma substância cuja essência ou natureza consiste somente no pensar e que, para ser não necessita de lugar algum, nem depende de qualquer coisa material. Desse modo, esse eu, isto é, a alma, pela qual sou o que sou, é inteiramente distinta do corpo e até mesmo que ela é mais fácil de conhecer do que ele é, ainda que esse nada fosse. Ela não deixaria de ser tudo o que é.

Por outro lado, para dar conta da complexidade do mundo atual, Santos (2010, p. 85-86) chama a atenção para a necessidade de reformulação do conhecimento na pós-modernidade e sinaliza a necessidade de um “conhecimento imetódico” que emerge a partir de uma pluralidade metodológica que só será possível mediante a transgressão de métodos, embora não destitua o mérito do legado da ciência moderna:

A ciência moderna legou-nos um conhecimento funcional do mundo que alargou extraordinariamente as nossas perspectivas de sobrevivência. Hoje não se trata tanto de sobreviver como de saber viver. Para isso, é necessário uma forma outra de conhecimento, um conhecimento compreensivo e íntimo que não nos separe e antes nos una pessoalmente ao que estudamos. A incerteza do conhecimento, que a ciência moderna sempre viu como limitação técnica destinada as sucessivas superações, transforma-se na chave do entendimento de um mundo que mais do que controlado tem de ser contemplado.

O apelo de Santos (2010) indica que existem outras formas de produção do conhecimento que não faz a dicotomia sujeito-objeto. O autor propõe que pesquisador e objeto se misturem em produção na busca do entendimento de

formas e de produzir o “saber viver”. Essa forma de pensar o conhecimento revela uma aproximação ao “encontro” espinozista em que dois pressupostos são fundamentais: a subjetividade que é produzida nos encontros e o desejo que se forma nesses encontros que tem o sentido de uma energia ativa na produção da realidade.

É nesse contexto de análise que vou me colocando em processo de territorialização – desterritorialização – reterritorialização no campo da pesquisa, sempre atenta ao funcionamento da minha atenção, ou seja, atenta as armadilhas da racionalidade de caráter tecnicista que me manteve por muito tempo atada as normas e protocolos instituídos que parecem estar sempre na espreita de (re)captura da minha subjetividade. No movimento de territorialização há o reflexo das intensidades de certas matérias de expressão, nascimentos de mundos movidos pelo encantamento do desejo, ao passo que na desterritorialização é sinalizada a perda da força do encantamento anterior, partículas de afetos que escapam sem forma e sem rumo (GUATTARI; ROLNIK, 2006).

Cabe ao cartógrafo, portanto, na perspectiva contemporânea do método da cartografia, enquanto pesquisa/intervenção, o funcionamento da atenção visando “à detecção de signos e forças circulantes de pontas de processos em curso”, sem dar ênfase nos obstáculos que dificultam perceber as singularidades (KASTRUP, 2010, p. 33).

Adentrar o campo da micropolítica da produção do cuidado ao portador de hanseníase na proposição do Método Cartográfico, proposto por Gilles Deleuze e Félix Guattari, remete a possibilidade de percorrer caminhos que não estão definidos a priori. Por outro lado, a cartografia, apesar da orientação não seguir um plano prescritivo, não significa um método à deriva, que não tem uma direção, esta “[...] reverte o sentido tradicional de método sem abrir mão da orientação do percurso da pesquisa [...] não mais um caminhar para alcançar metas pré-fixadas, mas o primado do caminhar que traça no percurso, suas metas” (PASSOS; BARROS, p. 17).

O território cartografado esteve situado na “geografia subjetiva” construída a cada encontro, onde o mais importante não é a representação física, delimitada e visível. A atenção foi direcionada, principalmente, aos territórios existenciais, construídos a cada encontro, invisíveis ao “olho retina”. Esses territórios constituem-se em paisagens cujos desenhos são dinâmicos, constituídos à semelhança dos desertos, onde as dunas e as ondulações das areias sofrem constantes mudanças

em suas formas e localização pela ação dos ventos. A diferença que se faz é que as paisagens dos “territórios existenciais” são modificadas pela dinâmica dos afetos, ou seja, pelo poder de afetar ou ser afetado.

Segundo Deleuze e Guattari (1995), a geografia subjetiva nos coloca como sujeitos geografados em um mapa cujo desenho não é estático e que pode ser feito a cada encontro, a depender dos movimentos do desejo. Esses autores definem, na geografia dos afetos, o mapa como:

[...] aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente. Ele pode ser rasgado, revertido, adaptar-se a montagens de qualquer natureza, ser preparado por um indivíduo, um grupo, uma formação social. Pode-se desenhá-lo numa parede, concebê-lo como obra de arte, construí-lo como uma ação política ou como uma meditação.

Para melhor compreensão do sentido dado aos termos “afecção/afeto/afetar e ser afetado” neste texto torna-se necessário fazer algumas observações tendo como referência as reflexões deleuzianas à luz do pensamento filosófico de Espinoza.

Deleuze (2009, p. 28-31) estabelece uma diferenciação entre ideia e afeto, mas chama a atenção que embora os termos se diferenciem quanto à natureza de cada um, permanecem envolvidos em relação, uma vez que, “o afeto pressupõe uma ideia por mais confusa que ela seja”. Para este filósofo a ideia tem um caráter representativo, ou seja, sempre tem uma realidade objetiva representada, e o afeto “é a variação contínua da força de existir, em quanto esta variação é determinada pelas ideias que se tem.”

O grande desafio que se fez presente durante o processo de exploração do campo desta pesquisa foi manter-se em vigília constante no sentido de evitar o afloramento de subjetividades mediadas pelos critérios rígidos da racionalidade lógica da representação. Para Deleuze (2012) a representação esvazia a natureza anárquica e subversiva da diferença tornando-a “prisioneira do reino da generalidade – que desconhece tudo aquilo que não participa das suas grandes ordens: a ordem da semelhança entre os sujeitos e da equivalência entre os termos”.

Caminhando nessa linha, busco apoio metodológico em Suely Rolnik (2006, p. 23) na construção da cartografia das paisagens psicossociais do mundo do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase, me identifico na processualidade do método, principalmente, quando a autora destaca que:

A cartografia se faz simultaneamente aos desmontes de certos mundos – sua perda de sentido – e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os objetos vigentes tornam-se obsoletos.

Os movimentos no campo desta pesquisa indicaram que a cartografia ao problematizar a realidade sem a separação do pesquisador e o objeto, atua como um dispositivo na produção do conhecimento que se faz através das linhas de subjetividade que se entrelaçam nos territórios existenciais, onde existe a troca e invenção de saberes.

A cartografia é, portanto, um “desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo em que os movimentos de transformação da paisagem” (ROLNIK, 2006, p.23). Kastrup e Barros (2010, p. 77) destacam também que “a cartografia é um método investigativo processual que se revela através de pistas, estratégias e procedimentos concretos que se apresentam sob a forma de dispositivos.”

Os dispositivos¹⁸ têm por componentes linhas de visibilidade, linhas de enunciação, linhas de força, linhas de subjetivação, linhas de brecha, de fissura, de fratura¹⁹, que se entrecruzam e se misturam, acabando por dar uma nas outras, ou suscitar outras, por meio de variações ou mesmo mutações de agenciamento²⁰ (DELEUZE, 1996).

Lourau (1993, p. 85), em uma visão institucionalista, sugere ao intelectual implicado um projeto político que deve incluir: “transformar a si e a seu lugar social, a partir de estratégias de coletivização das experiências e análises”. Defende também uma utopia que através de dispositivos inventados ou a inventar possa tentar fazer dos acontecimentos cotidianos um caminho para o conhecimento (e transformação de si) e que seja uma forma de se distanciar dos diferentes amarras institucionais.

¹⁸ Opera em uma rede constituída por um conjunto e elementos heterogêneos, provenientes de diferentes campos, que engloba discurso, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas e que funciona em uma perspectiva de um jogo de poder (FOUCAULT, 1992).

¹⁹ As linhas significam um conjunto multilinear que é composto por linhas de natureza diferentes e essas linhas do dispositivo não abarcam nem delimitam sistemas homogêneos por sua própria conta [...] seguem direções diferentes, formam processos sempre em desequilíbrio, e essas linhas tanto se aproximam como se afastam uma das outras (DELEUZE, 1990, p.155-161).

²⁰ Entendido como o crescimento de dimensões, numa multiplicidade de que muda necessariamente de natureza à medida que ela aumenta as suas conexões (DELEUZE e GUATTARI, 1995).

*6 Cartografando a micropolítica da
produção do cuidado à pessoa
vivendo com hanseníase*

6.1 O mundo do trabalho em saúde e as tecnologias da produção do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase

Numa visão fora do campo epistemológico em análise, aqui entendido como o campo dos saberes relativos à produção de cuidado em saúde e, deslocando o olhar para outros cenários, a exemplo do campo midiático, pode-se perceber que o sistema de saúde do nosso país vem negligenciando em muitas situações a produção da vida daqueles que a ele recorrem. Neste contexto está inserido o trabalhador de saúde, onde por vezes é criminalizado pelos desencontros do SUS.

Merhy (2003, p. 28), vem provocando reflexões, há mais de uma década, sobre essa questão e, pouca coisa parece ter mudado nos cenários de produção do cuidado em saúde.

A vida real dos serviços de saúde tem mostrado que, conforme os modelos de atenção que são adotados, nem sempre a produção do cuidado em saúde está comprometida com a cura e a promoção. As duras experiências vividas pelos usuários e trabalhadores de saúde mostram isso, cotidianamente em nosso país.

Paim (2013, p. 1933), corrobora com essa discussão e ressalta problemas de ordem estrutural no funcionamento deste sistema que precisam ser resolvidos para que o SUS possa cumprir o princípio do acesso universal e destaca alguns desafios políticos a serem enfrentados como: “a garantia do subsistema público, a redefinição da articulação público – privado e a redução das desigualdades de renda, poder e saúde”.

Ainda o mesmo autor, chama a atenção para a existência de “uma dívida histórica com os trabalhadores que construíram o SUS que estão submetidos a precarização do trabalho e a terceirizações, sendo adiada a efetivação de planos de carreiras, cargos e salários”.

É visível, portanto, o permanente desafio constituído por campos de tensão e de disputas nos territórios do trabalho em saúde, enfim, um cenário complexo que envolve o processo de constituição do modelo de atenção à saúde ora proposto. Nesse sentido, é válido citar a contribuição dada por Gonçalves (1992) ao considerar três pilares que funcionam como suporte do modelo de atenção à saúde e que devem ser observados: as intenções da política, a organização dos serviços e os processos de trabalho.

Seguindo essa linha de raciocínio, no serviço de atenção as pessoas vivendo com hanseníase identifica-se a permanente solução de continuidade em campos relacionados aos pilares supracitados (política, organização e o processo de trabalho), que influencia: na forma (tecnologias adotadas) como os trabalhadores operam o cuidado, na capacidade resolutiva das demandas dos usuários, além de reforçar a ideia do SUS como um modelo de atenção à saúde desacreditado.

Para Gonçalves (1994) ao destacar a tecnologia na sua constituição dentro dos processos de trabalho, chama a atenção para as suas dimensões técnicas e sociais.

[...] a categoria trabalho como nuclear para a apreensão e compreensão das práticas de saúde, partindo do pressuposto da consubstancialidade das práticas técnicas com a sociedade e da ciência com a sociedade, ou seja, tomando tanto a dimensão do trabalho quanto a dimensão do conhecimento científico como intrinsecamente históricas e com compromissos sociais (GONÇALVES²¹, 1979; 1992; 1994, apud PEDDUZI, 2003, p. 80).

De forma específica, o processo de trabalho em saúde está relacionado a importantes transformações do campo social e contribuem para a (re)produção e/ou acumulação do capital (ANDRADE; FERREIRA; FRANCO, 2009, p. 79). Ampliando esse debate, observam os referidos autores:

Todo esse processo tem sido pela introdução de novos produtos, no mercado de consumo, de novas formas de gestão e de organização do trabalho, pela intensificação do uso de tecnologias e pela descentralização da produção com sérias consequências para a saúde do trabalhador e de coletividades, bem como para os níveis de emprego e meio ambiente.

Sendo assim, a complexidade enfrentada pelos trabalhadores de saúde no cotidiano de suas práticas, não é decorrente apenas das mudanças tecnológicas e do conhecimento nesse campo, mas, sobretudo, pelo atravessamento de fluxos de diferentes ordens (social, econômica, corporativa, dentre outros) que interferem na subjetividade desses profissionais.

²¹ GONÇALVES, R. B. M. 1979. Medicina e história: raízes sociais do trabalho do médico. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.
Id., 1994. Tecnologia e organização social das práticas de saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco.
Id., 1992. Práticas de saúde: processos de trabalho e necessidades. Centro de Formação dos Trabalhadores em Saúde as Secretaria Municipal da Saúde, Cadernos CEFOR, 1 - Série Textos, São Paulo.

Para Franco (2009. p. 157) historicamente o modo de produção da saúde relegou a um segundo plano a questão da subjetividade em função da prioridade dada as questões econômicas nos modelos explicativos que dão suporte ao referido padrão produtivo na saúde.

Feurwerkwer (2014, p. 37), por sua vez, ao discutir a micropolítica do trabalho em saúde, descreve as práticas de saúde como uma atividade humana cujos atos produtivos imprimem mudanças sobre o objeto e produzem algo novo; diz ainda, que essas práticas são orientadas pelos saberes científicos, e constituídas a partir de sua finalidade social historicamente construída. “Configuram, portanto, trabalho porque visam produzir efeitos, buscam alterar um estado de coisas estabelecido como necessidades.”

Com esse olhar adentramos o campo para realizar a cartografia da micropolítica da produção do cuidado as pessoas vivendo com a hanseníase e de acordo os aspectos éticos e legais exigidos, deu-se início a observação direta do campo de pesquisa e ao processo de contato com os trabalhadores.

Durante a observação direta do campo, houve uma interrupção temporária dos serviços em função de um extenso período de greve (quase 60 dias), embora a equipe tivesse mantido uma escala diária de um funcionário, com jornada reduzida em um período, para atendimento aos doentes em tratamento e situações emergenciais.

Para não interromper a coleta de dados optou-se nesse período por realizar as entrevistas. Dentre os oito profissionais que compunham a equipe, apenas um deles não foi entrevistado, após tentativas de encontro que se mostraram sem sucesso. É importante registrar que houve a necessidade de complementar as entrevistas em um segundo momento, onde a pesquisadora (re)colocou as questões de forma mais aberta, permitindo dessa forma maior liberdade aos entrevistados para falarem a respeito da produção do cuidado em saúde as pessoas vivendo com hanseníase.

Na equipe cuidadora do PCH no município de Ilhéus existe uma hegemonia de profissionais da área da enfermagem (três enfermeiras e três técnicas) que também dispensam maior tempo de trabalho neste serviço. Isso confere, de certa forma, maior responsabilidade a essas profissionais na resolução dos problemas que surgem no dia a dia. As motivações para atuar nesse serviço, na fala de quase 100% das entrevistadas, deve-se a opção pessoal. Apenas uma enfermeira e uma técnica de enfermagem foram direcionadas por definição hierárquica da gestão municipal.

Não existe neste serviço uma coordenação formalmente instituída. Uma das enfermeiras assume de forma voluntária o papel de coordenadora dos programas de controle da tuberculose e da hanseníase sem receber nenhum pró-labore por esta função e “dentro do possível” desempenha algumas de ações de cunho administrativo/gerencial.

Observa-se na maioria das falas dos entrevistados o reconhecimento de uma evidente negligência da atual política de saúde do município com a saúde de um modo geral e com o PCH.

Não existe uma política clara da Secretaria de Saúde com relação ao controle da hanseníase. Penso que há um acordo de cavalheiros com outras esferas de governo, porque não recebemos uma visita técnica nem do Estado e nem em nível federal. Aqui estamos literalmente abandonados, a gestão não abraça a causa (E8).

Com certeza há negligência do sistema de saúde, porque se tivéssemos o apoio para realizar um cuidado que respondesse as necessidades desses doentes, com as suas particularidades, principalmente aqueles que se revoltam com a sua condição, ou que tem uma família que não os acolhe, estes poderiam ser mais bem amparados (E5).

Por outro lado, apesar dessa situação indesejável é evidente que existe movimento nesse lugar, uma relativa potência nas tentativas de resolução dos problemas. Os trabalhadores ao se sentirem incomodados com o descaso das autoridades e a ausência de fluxos organizados para atender as demandas, vão reinventando outros caminhos. Percebe-se que há compromisso com o que fazem.

Aqui nós trabalhamos isolados. A orientação que temos são os protocolos do Ministério da Saúde e realizamos o nosso trabalho quando é possível. Existe uma cumplicidade do grupo em querer resolver o problema do usuário. Até improvisamos quando é possível, porque o nosso foco é atender as necessidades do doente. A linha do cuidado a esses doentes começa aqui e aqui termina (E6).

Para Franco e Magalhães Junior (2007), com relação a linha do cuidado, destacam que esta pressupõe uma articulação que deve ser pactuada entre todos os atores que estão envolvidos nos serviços e recursos assistenciais na perspectiva da integralidade da atenção. Ou seja, deve haver interlocução, negociação em diferentes cenários que envolvem o cuidado em saúde.

Ampliando essa discussão, Merhy (2003, p. 23) destaca elementos imprescindíveis no processo de trabalho em saúde e, penso que inegociáveis, que têm a ver com responsabilização de quem trabalha neste campo, quando afirma que existem saberes tecnológicos de expressão material e não material à produção do cuidado individual e/ou coletivo, que promete a cura e a saúde.

Complementando esta análise, o mesmo autor, diz ainda que na utilização dessas tecnologias deve ser observado que o trabalho em saúde deve estar pautado em uma clínica que não seja ancorada apenas nos “saberes tecnológicos de expressão material” (tecnicista), mas que seja potente no sentido de produzir uma escuta qualificada, potencializando a utilização de “saberes tecnológicos imateriais” que contemplem a amplitude das ações cuidadoras na produção de territórios existenciais.

É relevante, também nesse sentido, a ponderação de Andrade e Franco (2009, p. 63), quando ressaltam que o cotidiano do trabalho em saúde produz subjetividades que “ressignificam os modos como os trabalhadores e usuários interpretam e interagem com o meio social”, portanto, configurando um processo histórico – social. Identifico nessa reflexão a processualidade do trabalho vivo em ato, construído a cada encontro, dependente das relações aí estabelecidas e que irão definir o produto da ação cuidadora que se constitui a partir do modo como esta vai sendo produzida.

Em uma das falas coletada nesta pesquisa, pode-se evidenciar a discussão anterior quando uma profissional ao descrever a sua atuação no PCH revela a utilização de tecnologias leves e leve-duras, mostrando, portanto, a existência de um campo relacional que permite a produção de subjetividades que enriquece a ação cuidadora.

Quando vim trabalhar aqui, não fui direcionada de forma vertical, foi por opção. Sempre quis desenvolver as minhas atividades com esse tipo de doente. Eu lido bem com as deformidades físicas e foi o maior aprendizado da minha vida. Entendo, que de forma mais geral, esse tipo de doente precisa de apoio em outras áreas da saúde para redução dos danos provocados pelas sequelas e é difícil esse acesso, quase não existe. Também posso dizer que a reação às deformidades físicas é própria de cada um, é muito particular mesmo. Eu converso com eles, abro um espaço no atendimento para ouvi-los e vejo que o doente que tem apoio da família e do seu meio social reage de forma mais tranquila e se adapta melhor a sua condição. Aqui tem doentes com deformidades (não são muitos), que fogem ao padrão do “leproso” de antigamente, que vivia sozinho no

seu mundo, eles não me parecem infelizes, uns são muito alegres, divertidos, lidam de forma mais leve com as suas sequelas. Chego a pensar que se uns conseguem por que a maioria não? Existe aí alguma coisa que precisa ser vista, talvez em outro campo do cuidado (E5).

A fala desta profissional oferece também várias pistas para o modo como se dá a produção o cuidado na micropolítica do serviço de atenção às pessoas vivendo com hanseníase. No campo da gestão, percebe-se que o sistema não consegue dar conta de princípios fundamentais do SUS, a acessibilidade e a integralidade da atenção. A presença da deformidade física, evitável pelo diagnóstico precoce, remete a possibilidade de um cuidado à saúde desresponsabilizado em que o profissional, não ouve, não vê e não toca; ou ainda, descrente das potencialidades de sua própria ação no cuidado deixa-se acomodar pelas impossibilidades e barreiras com as quais vai se defrontando. No entanto, uma vez instalada e a depender do grau de comprometimento da deformidade, esta poderia ser minimizada com a atenção fisioterápica. Subliminarmente a fala dessa profissional, vai mostrando a forma como funciona a produção do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase. A ausência de uma equipe multidisciplinar aparece nas entrelinhas quando refere à aceitação ou não da deformidade física pelo usuário, e a necessidade de atendimento em outro campo de análise, talvez a falta de apoio de um suporte da atenção psicológica, por exemplo.

Por outro lado, vale ressaltar, que nas equipes de saúde os trabalhadores não operam o trabalho de forma uniforme, ou seja, os profissionais (produtores) e usuários (consumidores) vão decidir em ato as suas necessidades. A singularidade existente no encontro entre usuário-trabalhador configura “uma relação *interseçora* (de interseção, de afetamento mútuo)” em que o trabalhador representa o agente produtor do cuidado e o usuário o agente consumidor que “põe em ato intencionalidades, conhecimentos e representações, expressos como um modo de sentir e elaborar necessidades de saúde para o momento do trabalho” (FEURWERKER, 2014, p. 38; MERHY, 2002, p. 59).

Na micropolítica do trabalho em saúde existe o atravessamento de distintas forças instituintes que estão em processo, que variam, “desde forças presentes claramente nos modos de produção – fixadas, por exemplo, como trabalho morto, e mesmo operando como trabalho vivo em ato, até as que se apresentam nos processos imaginários e desejantes [...]” (MERHY, 2002, 60-61). Isso leva ao entendimento que a questão instituinte não significa sempre positividade.

Nessa vertente, é importante considerar dois planos na vida social em rede que se entrecruzam de forma imanente: um plano molar situado na superfície de registro e controle onde estão localizadas as entidades visíveis, enunciadas, que se desvelam e que tem formas objetais constituindo o lugar da estabilidade e conservação; e um outro plano molecular, localizado na superfície de produção, que funciona mobilizado por forças instintivas, composto por matérias não - formadas e energias não-vetorizadas, local de produção do imprevisível, do novo (BAREMBLITT, 2002, p.181).

No serviço de atenção a pessoas vivendo com hanseníase, no município de Ilhéus não é difícil perceber que os protocolos promovem a captura das subjetividades de alguns profissionais, cujo processo de trabalho segue com excessivo rigor dentro das etapas metodológicas descritas nas normas e protocolos.

Considerando a desestruturação deste serviço, em muitas situações, a resistência a não sair do que está “determinado/normatizado”, impede a criatividade deste trabalhador em produzir “linhas de fuga”²² que poderiam restituir a sua liberdade de criação e, dessa forma, contribuir para resolução de algumas necessidades do usuário. Esses trabalhadores, em geral, se mantêm a parte das decisões criativas do restante da equipe, em uma “omissão responsável” do muito que poderia ser feito e deixou de ser realizado.

Aqui eu procuro dentro do possível fazer o que posso. Mas tem situações que não posso ir além do que o serviço determina. A gente trabalha com as normas do programa e eu prefiro segui-las. Se a Secretaria não oferece condições para eu desenvolver as minhas atividades no programa não tenho muito o que fazer. Sei que quem vai pagar por isso é o usuário, mas sempre fui muito disciplinada e sei exatamente até onde vai a minha autonomia. Aqui nos dividimos e existe as atribuições de cada um e cada um faz a sua parte (E1).

Um aspecto relevante na fala da profissional, além da ação heterônoma do instituído sobre a sua prática profissional, aparece também a forma fragmentada como o cuidado é produzido nesse lugar, “[...] aqui nos dividimos e existe as atribuições de cada um e cada um faz a sua parte”. Os protocolos funcionam nesse caso como um instrumento nuclear sob o ponto e vista tecnológico na organização do cuidado. Outro aspecto que parece se fazer presente nesta fala diz respeito ao

²²De acordo Deleuze e Parnet (2004, p.65-66), a “linha de fuga” não significa fugir da vida, mas pelo contrário, fugir significa produzir o real, criar vida. [...] A linha de fuga é criadora de devires.”

exercício do poder, ou à submissão ao poder instituído na instituição, visto que a “disciplina” da trabalhadora aparece como elemento limitador/delimitador do que a trabalhadora chama de “autonomia”.

O atendimento no PCH no município funciona com uma agenda própria, diferente dos demais serviços. O médico (quando existe no serviço) faz o diagnóstico embora o horário de atendimento não seja diário, ou seja, o atendimento ocorre em três dias da semana no período da tarde, uma terapeuta ocupacional que também tem uma agenda que não é diária fica responsável pelos exames dermatoneurológicos dos casos novos diagnosticados e o controle de contatos, o grupo da enfermagem é responsável pelas consultas subsequentes, busca ativa de faltosos, encaminhamentos para exames. Esta forma de produzir o cuidado diminui a potência da equipe, assim como a perspectiva da integralidade da dimensão cuidadora.

Para Merhy (2003, p. 29), existem tensões nos atos produtivos de saúde, em especial aqueles que buscam novas lógicas para as relações de trabalhadores (tecnologias) e usuários (necessidades) e revela:

A lógica das construções dos atos de saúde como resultado das ações de distintos tipos de trabalhadores para produção e gerenciamento do cuidado e as intervenções mais restritas e exclusivamente presas às competências presas de alguns deles, como por exemplo: as ações de saúde enfermeiro-centradas ou médico-centradas, sem ação integralizada e unificada em torno do usuário, ou a clínica restrita do médico e procedimento-centrada e o exercícios clínicos de todos os trabalhadores.

Ainda com relação a lógica de funcionamento anteriormente descrita do PCH no município, esta deixa de fora a demanda espontânea e/ou referenciada que ao procurar o serviço por muitas vezes tem o atendimento adiado, tendo que retornar de acordo as rotinas definidas dos profissionais, retardando o início do tratamento, além do ônus financeiro para a clientela socialmente menos favorecida.

É importante ponderar sobre o fato de que esta rotina foi implantada pela equipe, cuja autonomia reflete um desgoverno na forma de organização dos serviços, e aponta a ausência marcante do papel da coordenação da atenção básica. Em 100% dos depoimentos não existe uma interlocução regular entre esta coordenação e o serviço, exceto, quando ocorrem mudanças no protocolo de tratamento ou surge algum ato normativo para dar conhecimento à equipe.

Portanto, os profissionais dentro das opções que têm, imprimem uma racionalidade própria à rotina do serviço visando mantê-lo em funcionamento, o que nem sempre se constitui na melhor opção para o usuário. Certas atitudes foram tomadas tendo em vista a falta de espaço físico para o funcionamento dos dois programas nos mesmos horários (hanseníase e tuberculose). Importante os depoimentos que seguem sobre a relação do serviço e a gestão.

Estou aqui a mais de cinco anos e não me lembro da coordenação da atenção básica ter vindo aqui para discutir os problemas. *Recebemos de vez em quando alguns “pacotes pontos”, tipo realização de campanha da mancha* (E4).

Isso daqui (referindo-se ao serviço) parece que não existe para a gestão. Entra coordenador da atenção básica, sai coordenador e a gente nem conhece. Funcionamos da forma mais precária possível, falta formulários, faltam até copos descartáveis para administrar as doses supervisionadas. É tudo improvisado, uma verdadeira falta de respeito não só com o usuário, também com os profissionais, eu tenho vergonha de oferecer um serviço dessa qualidade aos nossos doentes (E2).

Aparece em várias falas um sentimento de desamparo da equipe. Em minha experiência profissional sempre percebi nos serviços um relativo antagonismo aos mecanismos de controle normativos dos processos de trabalho. Nessa equipe é visível o apelo dos trabalhadores à necessidade de uma coordenação da atenção básica atuante.

Ao produzir o cuidado em saúde, o trabalhador utiliza tecnologias que, segundo Merhy (2002), a depender da utilização das mesmas no processo de trabalho em saúde, poderão contribuir ou não para que a dimensão cuidadora possa vir a atender as necessidades dos usuários. Para esse autor, essas tecnologias podem contemplar variados campos: o campo relacional (tecnologias leves), dos saberes estruturados (tecnologias leves - duras) e da utilização de equipamentos e ferramentas-máquinas com ênfase ao raciocínio clínico (tecnologias duras).

No serviço de atenção as pessoas vivendo com hanseníase, identifico a hegemonia do uso de tecnologias duras e tecnologias leve-duras em detrimento das tecnologias relacionais. A ênfase dada na abordagem dos profissionais aos aspectos direcionados a questões de cunho biologicista no PCH representada na tríade - diagnóstico; adesão ao tratamento; vigilância de contatos - fortalece a centralidade

na relação profissional – usuário resultante da fragmentação do trabalho da equipe já citada na fala de E1: “cada um faz a sua parte”.

Nesse tipo de produção do cuidado é visível o empobrecimento da ação cuidadora que se realiza de forma estanque, de acordo as atribuições de cada profissional, e que esporadicamente conversam entre si. Esse fato foi destacado por alguns profissionais que se sentem incomodados com a situação.

Sinto falta de uma maior interação da nossa equipe principalmente no cuidado médico (quando temos). No programa de tuberculose, que também funciona aqui, este problema não existe, temos uma comunicação muito boa entre todos os profissionais em torno do usuário. O médico responsável promove estudo de casos, trabalhamos de forma horizontal e isso é positivo para a equipe, nos motiva e aprendemos juntos. Já em hanseníase funcionamos cada um em sua caixinha e existe uma hierarquia velada (E4).

Gostaria muito de utilizar métodos alternativos no cuidado as pessoas vivendo com hanseníase, algo que pudesse replicar no ambiente social dessas pessoas. Esses doentes precisam falar de si e se tivéssemos um ambiente que proporcionasse esses encontros isso teria uma mão dupla, tanto para o doente na compreensão de seus problemas e para equipe, isso quebraria o isolamento das práticas (E7).

Durante este processo investigativo também trabalhei algumas vezes em uma lógica de mão dupla, utilizando um papel ambíguo de pesquisadora e de docente da universidade cumprindo uma carga horária de práticas de campo com alunos do curso de enfermagem que coincidiram com o momento da pesquisa. Conforme mencionado em momentos anteriores desta tese, sempre que abria uma brecha eu fui me reinventando na relação com equipe e os territórios existenciais foram sendo constituídos, principalmente com a equipe de enfermagem, talvez pela identidade profissional. A universidade que era anteriormente um fator de rejeição ao grupo passou a ser um dispositivo de coesão.

A estratégia foi simples, mas ao mesmo tempo interessante. Nesse período, eu retornava ao serviço para as entrevistas em horários previamente agendados (no final do período), a fim de assegurar a privacidade exigida a este tipo de encontro. Assumi uma postura, não de neutralidade, porque por vezes eu me senti afetada com os depoimentos e misturei as minhas angústias, mesmo sem explicitá-las, a muitas colocadas pelos profissionais. Posso dizer que existiu um alto grau de liberdade que propiciou em vários momentos um desvelamento desses profissionais.

Esses movimentos produziam afetos, uma cumplicidade que nos aproximava.

Enquanto pesquisadora, de modo “antropofágico²³”, ao transcrever as entrevistas, fui produzindo, de certa forma, novos modos de andar nesse território, buscando identificar os fluxos de intensidades que sinalizavam ao meu olhar vibrátil. Pude sentir através do plano da experiência, que esse trabalhador constituía um dispositivo fundamental para o meu processo de aprendizado e dos alunos no serviço e passei a convidá-los para participar das consultas e discussões de casos. Andrade e Franco (2009, p. 66), à luz do pensamento rolnikiano, nos auxiliam nesta análise, quando falam sobre o olho vibrátil:

O olho vibrátil faz com que o pesquisador perceba os afetos circulantes na intersubjetividade dos sujeitos, na sua relação com o objeto em estudo, ao mesmo tempo a análise que se faz do objeto põe o trabalhador de saúde e a equipe em análise, assim como próprio pesquisador pode ser analisado em função da implicação que vem a ter com seu próprio estudo.

Dessa forma, fomos construindo um plano de consistência na relação anteriormente solitária do grupo da UESC no serviço. Esse movimento foi produzindo novas subjetividades que se revelaram na produção do cuidado compartilhado, em que muitas vezes uma consulta se transformava em espaços de interação com o usuário e a equipe, rompendo as amarras do aprisionamento dos protocolos que, por vezes interditava o discurso deste usuário. Nesses espaços, foi dada a voz a essas pessoas que passaram a falar da sua vida no contexto da hanseníase e fomos conhecendo demandas que precisam ser contempladas e que a visão reducionista dos protocolos não tem contemplado.

Não se pode deixar de considerar que na micropolítica do cuidado em saúde a dinâmica dos afetos que aí são produzidos é que vai determinar a constituição dos territórios existenciais que por sua vez, são dinâmicos e sofrem o atravessamento de fluxos contínuos que podem ou não potencializá-los ou até destituí-los. Procurei manter-me em prontidão, atenta a possíveis “lascas de afetos” desprendidas nesses encontros.

²³ A subjetividade antropofágica coloca-se sempre em busca de novos encontros, novas experiências que possam potencializar modos de vida ainda não codificados em extratos dominantes. Rolnik descreve o princípio de uma subjetividade antropofágica do seguinte modo: “engolir o outro [...], de forma que partículas do universo se misturem às que já povoam a subjetividade do antropófago e, na invisível química dessa mistura, se produza uma verdadeira transmutação.” (ROLNIK, 2000, p. 452-453)

Suely Rolnik (2006, p. 52) no seu livro *Cartografia Sentimental* oferece uma interessante análise sobre as três “linhas de vida” que compõem os movimentos do desejo no campo social - a linha dos afetos, da simulação e da conformação dos territórios - e que “são imanescentes umas nas outras”, o que faz com que os territórios existenciais não sejam estáticos, portanto, vulneráveis aos processos de territorialização e desterritorialização.

Em síntese, poderíamos dizer que a constituição dessas linhas se dá mediante: a capacidade de afetar ou ser afetado, a produção de “máscaras” que devem ser simuladas para produzir os agenciamentos e por fim, a constituição de um plano de consistência que irá definir os territórios existenciais.

Dessa forma, é interessante destacar que no processo de trabalho, podem-se adotar diferentes tecnologias e a depender do grau de utilização das mesmas, o trabalhador poderá estar produzindo um trabalho vivo ou um trabalho morto. Segundo Negri (2002, p. 53), a discussão dessa categorização de tipos do trabalho (vivo ou morto) surge no interior da teoria marxista do Capital, em que:

[...] a base do discurso marxiano consiste então na definição do trabalho vivo, como um instrumento que enquanto dirime a equivocidade da teoria burguesa do trabalho (trabalho consolidado, acumulado, morto, posto contra a criatividade do trabalho vivo), mostra a teoria burguesa do poder como sobredeterminação do trabalho vivo sobre o trabalho morto, se constitui em um trabalho consolidado, acumulado que confronta a criatividade do trabalho vivo.

No trabalho vivo em ato, o trabalhador tem autonomia ao desenvolver o cuidado em saúde; existe uma potência instituinte nessa relação trabalhador-usuário que depende da caixa de ferramentas (tipos de tecnologias) que o trabalhador utiliza nesse processo; trata-se de uma atividade de produção dinâmica, relacional e se realiza, essencialmente, pela intervenção criativa do trabalhador. (MERHY, 2002; MERHY, 2007).

Às vezes observei e até compartilhei de alguns movimentos empreendidos pela ação criativa do trabalhador, mas nem sempre houve um resultado positivo. Em uma das entrevistas uma profissional do PCH, faz um relato que faço questão de colocá-lo na íntegra pela riqueza que sinto em sua fala:

Às vezes existem situações que ficamos atadas na dependência de uma decisão maior e quando eu não consigo resolver, através dos

arranjos que falei anteriormente, isso me deixa com uma sensação de vazio e isso influencia como uma desmotivação é como se eu nada tivesse feito pelo doente. Mas aí surgem outras demandas e começa tudo de novo, entro em movimento novamente e tudo começa a fazer sentido de novo. Já trabalhei em outros serviços e as colegas faziam o que dava para fazer, tipo, se o protocolo diz isso, só se faz se houver as condições e se não existe as condições, não se faz. Penso diferente, a gente pode procurar outras formas para resolver os problemas dos usuários e não vejo isso como assistencialismo não, eu vejo como compromisso com a vida do outro e a sensação é muito boa mesmo que tenha que improvisar (E3).

Eu me senti muito afetada pelo depoimento dessa profissional, ela não usou apenas um código linguístico para falar do seu fazer na produção do cuidado. Ela falou com o brilho dos olhos, com o corpo como se estivesse vivenciando a experiência relatada e era visível o grau de satisfação expressado em seu rosto. Rolnik (2010, p. 39-40) traz uma excelente contribuição quando analisa dois tipos de tensão existentes na micropolítica: um é acessado, sobretudo pela percepção e outro pela sensação.

A percepção aborda a alteridade do mundo como mapa de formas que associamos a certas representações de nossos repertórios e as projetamos sobre aquilo que estamos aprendendo, de modo a lhe atribuir sentido. Enquanto que a sensação aborda a alteridade do mundo como diagrama de forças que afetam o corpo em sua capacidade de ressoar. Nesse processo, o outro é incorporado a nosso corpo como molécula de seu tecido sensível e se torna uma presença viva a nos produzir inquietação, colocando em crise este nosso mesmo repertório. É precisamente esta tensão o que nos força a pensar/inventar uma obra de arte, um conceito, um modo de existência, ou outra manifestação onde ela se faça presente.

No meu caminhar no interior do serviço por vezes presenciei o silêncio da gestão em saúde com relação às solicitações encaminhadas. Pude nessas oportunidades compartilhar da ansiedade de alguns profissionais da equipe quando se deparavam com problemas mais complexos, como por exemplo, um doente em estado reacional grave, que precisava ser medicado de forma rápida para evitar e/ou minimizar o risco de evoluir para deformidades físicas, e o serviço há mais de um mês sem médico, sendo a prescrição de corticoides e/ou talidomida, um ato médico.

Por outro lado, esses momentos proporcionaram uma fazer inventivo, imprimindo novos movimentos à medida que alguns profissionais na tentativa da resolução dos problemas desses usuários, foram criando fluxos, que correm por

fora, mediante algumas articulações “extra-oficiais”, como no caso que segue de um doente com um quadro agudo de eritema nodoso hansênico sistêmico.

Foi aí que, por conta própria, frente ao sofrimento do usuário, procurei um contato com Dr. Sérgio (que trabalhou aqui) e que está agora na Policlínica Municipal e ele ficou sensibilizado e atendeu o usuário. O que interessa é não colocar em risco a situação do doente mesmo quebrando a rotina do serviço vamos continuar utilizando uma rede informal, sempre que possível, enquanto a gestão não resolve. Essa foi uma decisão compartilhada e apesar do esforço que colocamos nesse tipo de ação até dar certo, o resultado mostra que é possível fazer algo por essas pessoas quando nos determinamos para isso (E4).

Consigo fazer o nexo entre a situação relatada acima e mais uma vez com trabalho vivo em ato, dessa vez com relação a sua autonomia. Nesse sentido é interessante destacar Franco e Merhy (internet), quando dizem que:

Os processos de trabalho não operam apenas em uma plataforma estruturalmente organizada, mas os sujeitos e seus fluxos de conexão funcionam em plataformas que se superpõem às estruturas, expandindo em muito o que é organizado previamente para sua atuação, o instituído.

Ainda os mesmos autores, ampliando essa análise, revelam que no cotidiano do trabalho em saúde os sujeitos envolvidos buscam a realização da potência produtiva, do desejo criando redes de conexão entre si e o mundo da saúde, expandindo a cena de produção para muito além do espaço sistêmico que cerca uma Unidade, em nítida atitude de subversão a ordem estabelecida na organização e sua estrutura.

Não é difícil imaginar que esses acontecimentos imprimem uma cumplicidade positiva na equipe e ao mesmo tempo reforça o vínculo com o usuário que é o objeto dessa intervenção e que também percebe o compromisso desses trabalhadores com o que fazem fato que esta pesquisa comprovou, e que será apresentado mais adiante.

Para a maioria dos entrevistados, a questão do preconceito com relação a hanseníase não está resolvida contribuindo para a manutenção do estigma. No grupo entrevistado, algumas falas sugeriam alternativas educativas para intervir sobre esta questão.

Um trabalho, talvez, com metodologias alternativas de educação em saúde, essa é a minha maior frustração nesse serviço, fico presa no

atendimento individual lidando com uma doença que precisa de uma ação no campo social. Isso diminuiria o preconceito que ainda existe até mesmo entre os profissionais da própria saúde coletiva, que é fato, eu mesma já fui abordada por colegas de outros serviços que me perguntaram se eu não tinha medo de trabalhar com esse tipo de doente? (E5).

Com base nas sugestões emanadas do grupo, foi realizada uma discussão da qual participei, e algumas ações educativas foram planejadas para serem deflagradas nas unidades da atenção básica.

Foi realizada apenas uma roda de conversas sobre a hanseníase em uma UESF em que participei junto com os alunos da UESC, cuja pauta aberta foi construída no encontro, de acordo as demandas do grupo. A participação foi positiva e a intenção era replicar essa ação em outros territórios, mas a greve do funcionalismo público abortou esta iniciativa.

Durante a permanência no campo da pesquisa pude observar que, dentro do possível, existe um esforço da equipe em proporcionar um atendimento acolhedor as pessoas vivendo com hanseníase, exceto no que diz respeito a questão já mencionada de uma agenda fragmentada e algumas condutas que não contemplam as necessidades dos usuários, a exemplo do depoimento de uma profissional ao falar a respeito da sua relação com os usuários.

No geral não tenho problemas com os usuários, mas de vez em quando ocorre tensão com aqueles que não querem seguir as orientações, as normas do programa, geralmente são doentes que usa algum tipo de droga, como os alcoólatras. Esses são mais resistentes, eu oriento, mas acho que a falta da razão dificulta o entendimento. A minha parte eu procuro fazer, agora, o doente nem sempre obedece e para o sucesso do tratamento tem que ter adesão. Não chega a abandonar o tratamento, mas são irregulares não segue com a regularidade que está nos protocolos. Ficar correndo atrás desses usuários, isso desgasta a relação profissional - usuário (E1).

A fala dessa profissional traz uma série de segmentaridades binárias como: adesão ao tratamento – não adesão ao tratamento, regularidade - irregularidade, obedecer - desobedecer, profissional - usuário. A idéia que passa é que nessa relação do cuidado tudo está pré-estabelecido e que as coisas deveriam funcionar de acordo uma agenda organizada, objetiva, estruturada, sem interferências, enfim na linearidade dos protocolos. Segundo Deleuze (1996), deve-se considerar que mesmo nas relações binárias de segmentaridade dura existem componentes não

visíveis, que estão imperceptíveis ao olho retina. Em meio a essa polaridade está correndo por fora fluxos contínuos, no mundo da vida, e que invadem o território do cuidado e provocam desordem no que está estabelecido. Precisamente sobre a segmentaridade, diz Deleuze (1996, v. 3 p. 83-84):

Somos segmentarizados por todos os lados em todas as direções. A segmentaridade pertence a todos os estratos que nos compõe [...] somos segmentarizados binariamente a partir de grandes oposições duais [...] circularmente em círculos cada vez mais vastos [...] linearmente, numa linha reta, em linhas retas, onde cada segmento representa um episódio um processo. [...] Essas linhas de segmentaridade estão sempre se entrecruzando, umas nas outras, transformando-se de acordo o ponto de vista.

O modo como alguns profissionais operam o cuidado em saúde a partir dos núcleos estruturantes dos protocolos provoca uma interdição no campo do cuidado, que é atravessado por inúmeras segmentaridades que variam de flexíveis a duras. Lidar com essa dinâmica movente dos territórios existenciais necessita implicar-se com a problemática do outro, re-significar a prática em saúde e ampliar o olhar além da limitada dimensão do olhar retina.

Em uma situação similar à anteriormente relatada, uma profissional, coloca a questão em outro plano de análise e demonstra o quanto é afetada pela situação do usuário, na singularidade própria das equipes.

Procuro alternativas para os usuários que tem dificuldade de adesão ao tratamento. Geralmente são pessoas muito solitárias que se refugiam no alcoolismo e o meu olhar sobre essas pessoas é diferente. Já tentei o CAPS para um doente desse tipo que não tinha adesão ao tratamento mas infelizmente não consegui. Usei a alternativa da solidariedade de um doente que fez tratamento aqui e era um senhor aposentado muito responsável com o seu tratamento e em uma das visitas que fiz a um desses doentes irregulares dependente do álcool descobri que eram vizinhos e até amigos. Foi aí que surgiu um encontro entre os dois e o nosso ex-paciente se colocou a disposição de supervisionar a dose auto-administrada do amigo e isso teve um excelente resultado com adesão dele ao tratamento. Isso me mostrou que existem possibilidades de resolução de problemas que dependem unicamente do compromisso que temos com o que fazemos (E3).

Então comparando os dois últimos depoimentos percebe-se que apesar de ambas as profissionais estarem na mesma equipe de trabalho, operam de forma diferente as suas práticas. Que fatores influenciam essas diferentes formas de olhar

uma mesma situação/problema? Observa-se na fala de E1 que esta profissional não consegue ser afetada pela situação do usuário e reage com uma racionalidade excessiva a não adesão do usuário alcoólatra ao tratamento.

Os conteúdos das entrevistas revelaram analisadores que me colocaram, por vezes, em autoanálise. Em algumas situações algumas narrativas me chocaram, como por exemplo: *“não suporto esse paciente (referindo-se a um doente mutilado pela hanseníase, em estado reacional grave fato que provoca sofrimento físico e que sobrevive em uma adversidade social intensa, cuja história de vida é por mim conhecida) ele é estúpido e ignorante”*. Ouvir isso de quem deve produzir cuidado a esse corpo foi um depoimento que me desterritorializou, provocando em meu corpo um estranhamento desagradável. Quase saí de cena e optei em manter a calma necessária à condição de cartógrafo, ou melhor, a prudência para não provocar rupturas. Conduzi o restante da entrevista tentando fazê-la falar o porquê de tamanha rejeição, mas não tive sucesso então, lhe fiz um convite para fazermos juntas uma visita domiciliar a esse doente, que também nunca aconteceu.

6.2 Cartografando o cotidiano da vida de um corpo marcado pela hanseníase

A trajetória percorrida da pessoa vivendo com hanseníase, principalmente aquela que carrega no corpo alguma incapacidade física, vítima da crueldade do cuidado negligenciado, é um permanente desafio frente a si próprio, a sua doença e a sociedade.

Este fato, talvez, pode ser explicado pela falta de sensibilidade presente dos trabalhadores que transitam nos serviços de saúde para a detecção precoce de casos (revelada pela presença de incapacidade física no momento do diagnóstico tardio), ausência do amparo social em tempo hábil frente à incapacidade para o trabalho e à dificuldade de referência do tratamento para outros níveis de maior densidade tecnológica, quando se faz necessário. Soma-se a essa situação, a rejeição social presente, muitas vezes no interior da própria família e, que se estende à rede social desses doentes.

Essas constatações iniciais mostram que o manejo do cuidado a esse tipo de usuário, requer uma abordagem multidisciplinar, que transite pelos saberes

interdisciplinares, ou seja, que contemple diferentes áreas do conhecimento para dar conta das demandas dessas pessoas. É relevante destacar que os casos mais complexos podem se estender por vários anos após a alta por cura, como por exemplo, doentes os quais evoluem com episódios reacionais de curso crônico com alto potencial mutilador.

Nesta pesquisa, foi selecionada como uma das situações de análise, um caso de uma pessoa com hanseníase que evoluiu para um quadro de complicações severas, mesmo após a alta por cura, e que permanece vinculado ao serviço, para tratamento de episódios frequentes de estados reacionais.

A escolha desse usuário descrita anteriormente, na trajetória metodológica foi definida a partir de um encontro no serviço de saúde, e, que provocou, em mim, uma intensa afetação. Pude cuidar deste corpo algumas vezes e na dinâmica de nossos encontros fomos tecendo territórios existenciais, que me estimularam a tentar mergulhar no campo das subjetividades desse usuário para além dos muros do serviço de saúde.

Por outro lado, durante o período em que estive no lugar de cuidadora, pude experimentar algumas vezes, uma variação de afetos nos encontros com F.D., cujo movimento lembrava uma sinfonia em que a linha melódica, ora desafinava e ora invadia o meu corpo de forma harmoniosa.

Para Espinoza (1983, p. 184), a variação de afetos indica à forma como os corpos se compõem determinando tristeza ou alegria, ou seja, “as paixões tristes” que diminuem a nossa potência de agir, e “as paixões alegres” que provocam o aumento dessa potência. Por diversas vezes, pensei sobre possíveis fatores de afetivação que refletiam na mudança de latitude desses encontros. Essas experimentações me faziam refletir sobre o cotidiano de vida desse usuário, nas composições e/ou decomposições de seus territórios, enfim, diversidades que não eram visíveis no espaço terapêutico dos serviços, mas que poderiam estar ou não, influenciando nos nossos encontros.

6.2.1 O primeiro encontro com o F.D.: afecções mútuas entre corpos

O protagonista dessa história é um usuário de 61 anos, vendedor ambulante, casado, pai de uma criança de seis anos, que fez tratamento de uma forma

agressiva da hanseníase há cinco anos (desde 2009) e cuja evolução do quadro clínico foi marcada, desde o momento do diagnóstico, por um sofrimento intenso. Após um ano de tratamento, recebeu alta por cura, mas ainda e permanece vinculado ao serviço devido a episódios frequentes de estados reacionais graves, com complicações decorrentes do comprometimento severo dos nervos periféricos, inclusive com deformidades físicas irreversíveis.

A opção em cartografar a micropolítica do cotidiano de um corpo mutilado pela hanseníase para além dos serviços de saúde, parte da necessidade que sinto em observar o movimento deste corpo em outros cenários que não sejam aqueles do campo do saber técnico onde existe possibilidade dos processos relacionais estarem vulneráveis ao atravessamento de relações hierarquizadas de poder, certamente presentes nos espaços institucionalizados dos serviços de saúde.

A expectativa inicial é que nesse lugar, poderá haver produção de subjetividades anteriormente não reveladas, fruto da dinâmica dos afetos produzidos em territórios existenciais. Sinto-me instigada a conhecer os movimentos desse usuário nos cenários da vida real e a potência desse corpo em lidar com as limitações físicas e sociais impostas pelas sequelas da hanseníase.

Inicialmente foi pensado estabelecer um número de encontros para concluir essa cartografia, mas ousei imprimir maior liberdade a essa agenda e defini como critério para finalização quando houvesse repetição nas falas de F.D.. Fiquei apreensiva com a possibilidade dessa opção prejudicar o fechamento da análise deste estudo, no entanto, conseguimos avançar em nossa empreitada e concluir essa cartografia sem uma ruptura brusca.

De todo modo, ao refletir sobre a dinâmica dos territórios existenciais é importante salientar que nos processos de subjetivação produzidos durante uma investigação cartográfica, estes revelam a existência de uma “configuração de elementos, linhas e forças” que se atravessam simultaneamente, portanto, “o método vai se fazendo no acompanhamento dos movimentos das subjetividades e dos territórios” (DELEUZE e GUATTARI, 1995; BARROS e KASTRUP, 2010, p.77).

Colocar-me nesse movimento não foi tarefa fácil, tive que ter paciência para lidar com os processos de “territorialização-desterritorialização-reterritorialização” que estiveram presentes nos caminhos percorridos, à luz do método cartográfico. Por vezes, tive que retornar em outros momentos ao campo, em função de processos do campo subjetivo e/ou existencial, do próprio F.D., que não o

disponibilizava a falar e este remarcava os encontros, causando de certa forma uma interdição no movimento que vínhamos percorrendo.

6.2.2 Movimentos do corpo de F.D na luta da vida

É importante ressaltar que a escolha em empreender uma cartografia sobre a potência do corpo mutilado deste usuário não foi aleatória. A afetação presente, já em nosso primeiro encontro, em um período em que o mesmo ainda estava em tratamento.

Este encontro aconteceu no CAE III onde eu estava em exercício da docência do Curso de Enfermagem da UESC. Observamos um senhor deambulando com extrema dificuldade em função de graves deformidades nos membros que impossibilitava o uso de uma bengala para manter o equilíbrio do corpo; este senhor adentrou ao serviço falando alto, com sinais visíveis de indignação e revolta devido a não liberação (mais de 60 dias) do benefício do INSS por encontra-se incapaz para o trabalho. Para uma sala repleta de pessoas aguardando atendimento, ele expôs a situação de penúria em que se encontrava e relatou que estava sobrevivendo à custa de doações de vizinhos sensibilizados com a sua situação. De forma enfática, rebelou-se publicamente frente ao cuidado negligenciado que estava sendo vítima e ameaçou procurar a Justiça (provavelmente referindo-se ao Ministério Público).

O fato chamou a atenção de todos os presentes e esta situação de F.D. me afetou de forma positiva, acostumada a lidar com a “docilidade dos corpos” de pessoas vivendo com hanseníase, ao perceber a “vontade de potência” daquele corpo fisicamente deteriorado, na capacidade de reagir à adversidade e lutar com indignação por seus direitos.

Ainda afetada pelo efeito desse encontro, conduzi F.D. a um local privativo e tentei acalmá-lo. Nesse momento, conheci parte da história da sua vida com a hanseníase. Uma profissional da equipe que demonstrava estar bastante envolvida com a situação deste usuário buscou meios para ajudá-lo frente à burocracia do serviço de proteção social. Esta situação vivida em outro momento, distinto deste agora vivenciado com o desenvolvimento da pesquisa, trouxe ao universo mais atual

a possibilidade de retornar o contato com F.D., ainda usuário do serviço em que a pesquisa foi desenvolvida.

Segundo Agamben (2007), os gregos ao definirem a vida utilizavam dois termos distintos, tanto no aspecto semântico, quanto morfológico: *zoé* que se referia a vida como fato o simples fato de viver, “a vida nua” e *bíos* a maneira de viver própria de um indivíduo ou grupo, uma vida qualificada, viver bem. Em efeito simultâneo a essa reflexão, penso sobre qual dessas tipologias de vida estaria F.D.?

Remetendo a trajetória percorrida pelo doente portador de hanseníase, na antiguidade e no mundo moderno, já descrita anteriormente nesta pesquisa, pode-se identificar que historicamente essas pessoas sempre tiveram uma “vida nua” uma vida desqualificada. No entanto, Pál Pelbart (2003, p. 51) visualiza na contemporaneidade uma biopolítica que reduz as “formas-de-vida à “vida nua”, e faz a seguinte interrogação: “como extrair da vida nua formas-de-vida quando a própria forma se defez, e como fazê-lo sem reinvocar formas prontas, que são o instrumento da redução à vida nua?”Penso que essa reflexão, aponta para a falta de possibilidades de sobrevivência, com o mínimo de dignidade, de uma pessoa vivendo com hanseníase que apresenta um quadro de incapacidade física irreversível, e que vive em condições sociais desfavoráveis com um frágil sistema e proteção social. Ao meu ver essa é uma “vida nua”, desprovida de valor. E as “formas - de - vida” que a atual biopolítica reserva a essas pessoas é uma reprodução velada de um processo de não inclusão social, uma morte social.

6.2.3 Cartografando as formas-de-vida de F.D. no mundo de pessoas vivendo com hanseníase

F.D, uma pessoa de personalidade forte e de acordo com os “ruídos” produzidos por ele no serviço de saúde uma pessoa arrogante para uns, dócil para outros, “briguento” para uns e brincalhão e alegre para outros e que, apesar da baixa escolaridade, possui uma capacidade de comunicação e entendimento diferenciada considerando as limitações cognitivas de um semi-analfabeto. Demonstra temperamento explosivo em situações de tensão, no entanto, na maioria

das vezes, está bem humorado e sempre disposto a uma “boa prosa” como se refere aos nossos encontros.

Apresenta-se sempre barbeado, cabelos bem penteados. Quase sempre usa vestimentas maiores que o seu corpo (provavelmente doadas) que aliada a sua marcha claudicante imprime ao F.D. características singulares à sua estética, fato que poderia ser constrangedor para outras pessoas, mas que parece indiferente para este usuário. Mostra-se muito mais incomodado por não poder desenvolver plenamente as suas atividades laborativas, fato facilmente identificado em uma de suas falas, “um homem que não trabalha é um meio homem”. Este olhar em uma perspectiva de impotência para o trabalho deve custar a F.D. um alto sofrimento psicológico.

Considerando a afetação inicial do meu encontro com F.D., a partir daquele momento, interessou-me acompanhar a vida deste usuário, quer atendendo o mesmo no serviço ou em visitas domiciliares quando estava em crise. Fomos dessa forma constituindo vínculos e fui conhecendo cada vez mais o seu mundo da vida.

Em várias oportunidades eu fiz reflexões sobre o meu desejo em ajudar a F.D. Caponi (2000, p. 9) influenciada pelo pensamento de Nietzsche, problematiza as motivações que deflagram a vontade de ajudar pessoas em situação de sofrimento e faz uma crítica à “compaixão piedosa” que se sustenta em uma ética em que nos colocamos como “benfeitores virtuosos”. Na sustentação teórica a sua crítica à ética da compaixão/caridade ou piedade, diz:

Ao se manifestar piedade por alguém, está-se caracterizando essa pessoa como sujeita a alguma debilidade, como alguém que só pode superar suas limitações com ajuda que a pessoa compassiva pode oferecer. Então, com um mesmo gesto, estabelece uma relação binária entre aquele que se engrandece ao realizar a ação e aquele que se diminui ao recebê-la.

Não me identifico com essa compaixão piedosa opressora. Por outro lado, a mesma autora destaca outras formas de ajudar as pessoas com as quais eu me vejo contemplada, em que há uma solidariedade genuína que é mediada pelo respeito mútuo nos colocando frente à vulnerabilidade do mesmo sofrimento.

Ao iniciar esta cartografia, uma das primeiras indagações que fiz a F.D foi a seguinte: “Quem é F.D. após a hanseníase?”

Depois de alguns segundos de circunspecção, olhou firmemente em meus olhos e respondeu apesar da voz trêmula, falou sem gaguejar:

Eu não sou o mesmo F.D., isso ninguém precisa me falar é só olhar pra eu e ver. Agora aqui dentro (apontando para o peito) só eu sei quem sou eu. Tive que mudar a minha vida senão era eu ou ela (referindo-se a hanseníase). Toquei pra frente sem ficar olhando muito pra trás e o que passou, passou (levanta a mão deformada em um gesto simbólico do tempo passando). Tenho uma filhinha que precisa de mim e vou lutar pra ela não passar necessidades. Com a ajuda de Deus eu vou conseguir.

Observei atentamente as expressões de F.D. ao fazer esse depoimento e me afetei com a forma deste usuário em colocar-se como um homem forte que luta pela vida. Evidente é o esforço em manter-se firme em seus propósitos de superação que apesar da sua voz trêmula, o tom é incisivo da sua fala. Existe determinação de F.D. na busca por uma re-significação de si mesmo, quando percebe que a sua atual condição de portador de deformidades irreversíveis impede o aproveitamento de modos anteriores de como “tocava” a sua vida.

Vejo nessa fala de F.D., potência de vida, um desejo de busca de alternativas de sobrevivência na sua atual condição, motivado, principalmente, pelo afeto que o une a sua filha. Identifico no sofrimento de F.D. a produção de subjetividades que vão dando novos sentido a sua forma de andar a vida.

Em todos os encontros que mantive com este usuário foi registrada a presença marcante nas suas falas do seu amor paterno e da esperança da ajuda de uma figura divina referida como Deus. Logo, percebe-se que ambas as referências constituem núcleos de potência em F.D. quando este se coloca como máquina-desejante em busca de alternativas para mudar a sua realidade.

É interessante destacar Espinoza (2007) quando rompe com a ideia de um Deus transcendente. Para esse filósofo Deus é pura potência, é puro existir. Ele age segundo as leis da natureza, uma substância com infinitos atributos em que cada um exprime uma essência eterna.

Sem dúvida, é também pertinente a contribuição de Shopke (2012, p.98) seguindo a linha do pensamento espinozista, relativa à univocidade e imanência do ser e “aponta a necessidade dos agenciamentos que cada ser precisa fazer para tornar-se mais potente e mais ativo, num mundo, em que ele não nasce, sob nenhum aspecto, livre”.

Franco (2007, p.432) ajuda na compreensão desta análise, quando coloca o núcleo do desejo como uma energia que impulsiona o agir sobre o mundo:

A mudança nesse núcleo é o que se chama de processo de subjetivação, capaz de alterar a intencionalidade sob a qual as pessoas atuam sobre o mundo da vida. A subjetividade pode sofrer processos de mudança ao longo do tempo ou ser levada a isso [...] Lidar com a subjetividade é algo extremamente complexo e mais difícil é mudá-la, ou seja, criar processos de subjetivação capazes de produzir impacto no modo como cada um interpreta e atua sobre o socius. Isto é possível a partir das vivências, do experimento da vida, em processos que criam a exposição das pessoas e que, ao mesmo tempo, as afetam no seu modo de pensar, ser e agir sobre a realidade.

Durante a processualidade desta cartografia, F.D. vivenciou um processo de desterritorialização no campo afetivo com a dissolução do seu casamento que segundo ele, “não teve nada a ver com a hanseníase, mas com a traição de sua mulher”. O encontro que tivemos logo após este fato revelou para mim um F.D. frágil, sofrido, revoltado e impotente.

Nessa mesma época, este usuário havia sido internado por uma infecção grave no pé esquerdo que quase foi amputado; a lesão exalava um cheiro insuportável de putrefação por necrose e não consegui saber se este fato influenciou ou não na crise do casal, uma vez que não quis falar sobre ao assunto.

[...] a família me largou, e deixou eu muito doente, inclusive com o dedo do pé quase “computando” (referindo-se a amputação), sem eu ter uma solução, só Deus sabe. Eu saí de casa (referindo-se ao quarto do casal) meia noite, ela me chutou com os pés, fui dormir no chão (voz carregada de mágoas).

O processo de separação de F.D. deflagrou em efeito “dominó” uma série de problemas que a bem da verdade já existiam relativos a questões de ordem financeira. O benefício do INSS quando vivia com a família era um orçamento apertado, mas que dava para viver com ajuda de alguns parentes da esposa, além da casa que era própria (da sogra cedida para a família). F.D. teve que morar de aluguel e pagar a pensão alimentícia da filha.

A cartografia é um método que visa acompanhar processos de produção de subjetividades em “que já há na maioria das vezes, um processo em curso”. Esse fato coloca o cartógrafo muitas vezes em meio a pulsações (BARROS; KASTRUP, 2010, p. 58). Foi assim, que eu me senti nesse encontro, em meio a um turbilhão de intensidades que indicavam perda de potência do corpo de F.D.

Todo esse processo o levou a desterritorialização deste usuário pelo desmanche de mundos refletindo sob o seu corpo sem órgãos e a hanseníase aparece em sua fala como o fator desencadeante de seus problemas.

A minha doença é uma doença complicada doutora, (muito ansioso, mãos trêmulas, movimentos repetidos tentando abrir e fechar a mão em garra com a ajuda da mão direita, demonstrando uma ansiedade exacerbada nunca vista em outros encontros, olhar cabisbaixo, um tom de voz lento, pausado, entrecortado por pausas silenciosas), então eu já sofri muito, são muitos anos. Acabou a minha família.

Deleuze e Guattari (1995, p. 53) ao descrever o processo de desterritorialização, fala sobre o atravessamento do corpo sem órgãos “por matérias instáveis não – formadas, fluxos em todos os sentidos, intensidades livres ou singularidades nômades, partículas loucas ou transitórias”. O cuidado que tive nesse encontro foi não interditar a fala de F.D. Deixei-o falar, colocar para fora os seus fantasmas, o seu sofrimento. Optei por ouvi-lo, até porque também fui intensamente afetada pela situação relatada e pude sentir as “paixões tristes espinozistas”, precisando, portanto, me recompor para retomar a nossa conversa.

Rolnik (2006) chama a atenção para a modificação das paisagens psicossociais quando acontecem os desmanches de mundos por perda de sentido e a cartografia acompanha esse movimento e se faz ao mesmo tempo na produção de outros mundos, criados para expressar os afetos.

Este encontro foi na verdade um desabafo da situação de fragilidade emocional e insustentabilidade financeira que F.D se encontrava. Na tentativa de abrir outras conexões que infundisse alguma esperança a esse usuário, assumi o compromisso de ver a possibilidade do retorno de F.D. ao projeto de cestas básicas de um clube de serviços que ajudava doentes carentes em tratamento de aids, tuberculose e hanseníase, do qual ele já havia sido desligado quando teve alta por cura, embora continuasse ativo no serviço em tratamento dos estados reacionais.

Isso fez com que diminuísse a sua tensão e finalmente, pudemos retomar a nossa conversa sobre o cuidado em saúde, cujo tema havia sido negociado no encontro anterior.

Aproveitando a recente internação de F.D. em que permaneceu no hospital vinte dias devido a um ferimento infectado no pé esquerdo, solicitei que falasse da sua passagem no ambiente hospitalar.

Fiquei jogado em uma cama num quarto com um “cabra” de Canavieiras do meu lado. Nenhum filho de Deus me dizia nada. O meu pé cada dia pior numa fedentina só. Médico de vez em quando e nada de marcar a cirurgia. Eu nervoso, preocupado, foi aí que com 15 dias de internado o doutor chegou e me disse que ia “computar” (referindo a amputação) no outro dia o meu pé. Pulei lá e disse a ele, o meu pé não! O problema doutora era na ponta do dedão (mostrou-me a cicatriz de um debridamento na ponta do hálux esquerdo) que ele nunca olhou, as meninas (técnicas) fazia os curativos e o pé todo enrolado. A senhora veja eu com esse outro pé inutilizado e outro computado (amputado), e aí eu ia andar como? Fiquei brabo e disse a ele se ele sabia que o meu problema não era no pé mais no dedo? Ele saiu, falando alto dizendo pra eu ir procurar outro médico. Passei a noite em claro, preocupado e a fedentina aumentando. Acho que as meninas (técnicas) falaram com o médico, com pena de eu e no outro dia ele apareceu. Eu aí disse a ele desculpa aí doutor eu tava nervoso, mas não vai “computar” meu pé não. Ele aí disse tudo bem F.D. é só o dedo mesmo. No outro dia cedo fui operado e hoje já tô bom ando tudo, graças a Deus.

A fala de F.D. ao descrever a forma como foi produzido o cuidado sobre o seu corpo na micropolítica de uma unidade de internamento oferece, principalmente, alguns elementos para análise do agir médico nesta situação. A primeira questão é a inexistência de uma equipe cuidadora. De acordo o relato desse usuário durante quase um mês de internamento o seu “tratamento” esteve polarizado entre as “meninas” da enfermagem e o médico com visitas irregulares.

Os atos de saúde, a depender das valises tecnológicas utilizadas, vão definir a composição das dimensões cuidadora e profissional específica nos territórios de práticas técnicas, que de acordo o modelo de atenção à saúde vai definir certos empobrecimentos ou enriquecimentos como campos de saberes tecnológicos (MERHY, 2002). De acordo a fala de F.D. observa-se a ausência de tecnologias relacionais (leves) na produção do cuidado a esse usuário cuja dimensão cuidadora médico-centrada indica no agir desse profissional a captura pelas valises de tecnologias leves-duras e duras.

A situação de F.D. sendo portador de um corpo que já vinha sendo mutilado e, considerando a possibilidade de um procedimento radical de amputação, já demandaria necessidade de ênfase para o uso de tecnologias leves com destaque para a necessidade de suporte psicológico a esse doente. A outra questão diz respeito ao campo da gestão dos serviços da atenção básica que não detectou o problema a tempo de evitar a evolução para o quadro infeccioso grave apresentado.

Chama também a atenção nesse relato, a reação de F.D. frente à possibilidade de amputação do seu pé. O medo de perder a sua autonomia mostra que este usuário frente a suas incapacidades físicas irreversíveis imprime um maior valor ao seu corpo capaz de levá-lo ao enfrentamento com o profissional médico, desafiando a perspectiva foucaultiana das relações de poder estabelecidas entre o profissional que detém o saber e intervém sobre o corpo do outro que em geral, de forma “paciente”, aceita a intervenção.

A atitude de F.D. nessa tentativa de redução de danos sobre o seu corpo e o desejo de “sair da impotência ou do sofrimento” remete a análise de Canguilhem (2012, p. 74-75) que segue:

Para um homem que imagina o seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar ser normal significa retornar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variados, menos flexíveis do que eram antes, o indivíduo não dá tanta importância assim a esses detalhes.

Seguindo a proposta da inicial de ouvir o que F.D. tinha a dizer a respeito do cuidado à sua saúde e recordando a primeira vez que o vi em uma crise de indignação pela demora da liberação do benefício do INSS, interessou-me saber como foi a experiência desse corpo mutilado na perícia médica.

Quando eu cheguei lá a doutora, eu nem sei o nome, é uma ruim lá de dentro; sete horas eu lá com os pés inchados eu com o rapaz (um acompanhante pago para conduzi-lo) pegando aqui nesse braço me ajudou a entrar no consultório e ela (a médica) disse [...] pera aí que vou lhe examinar e continuou no computador sem nem olhar pra eu; quando ela terminou de bater disse: “deite aí nessa cama, eu podia tirar a camisa” mas mandei o rapaz tirar; ela olhou assim (fazendo um gesto de distanciamento) de longe [...] senti assim, parece que ela ou não quis se aproximar ou queria fazer de conta que não ia me encostar nem nada, entendeu? Não sei, eu sei que ela só olhou assim e não tocou um dedo no meu corpo. Olhou assim, voltou pra lá pro computador. Eu lá deitado esperando. Ela ela disse: “o senhor vá pra casa e daqui a dez dias o senhor venha aguardar a carta.”

Ao perguntar a F.D. se ele tinha alguma ideia sobre o comportamento dessa profissional ele respondeu: *“não sei se foi medo ou se foi nojo, eu acho que ela precisa ir lá ao SESP pra aprender sobre a hanseníase para poder receber bem a nós que tem essa doença”*. Não percebi nenhum incômodo ao falar da falta de

acolhimento da médica perita. A sensação que tive é que F.D já estava esperando por isso, portanto, lidou com a situação com tranquilidade

Aproveitando a referência ao CAE III (colocado por F.D. como SESP) perguntei: como é produzido o cuidado nesse lugar, o senhor gosta do atendimento?

Não tenho o que me queixar, aquele pessoal é muito bom, cuida de mim. Sempre que vou lá elas (referindo-se as enfermeiras) me tratam muito bem, me dão os remédios para reação, a doutora (referindo-se a terapeuta ocupacional) ô pessoinha boa, me examina todo, olha os nervos se tão inflamados, brinca comigo. Gosto deles ali eu sou bem tratado. Agora só não fazem mais porque não podem. Tem tempo que a doutora vem tentando o médico (referindo-se ao fisioterapeuta) para os exercícios e nunca conseguiu. Eu sei que se dependesse deles lá eu já tinha feito. Aí depende lá de cima (referência a gestão), mas esse povo não tá nem um tiquinho preocupado com a gente.

De acordo o depoimento acima, F.D. parece muito satisfeito com atenção dispensada pela equipe. Perguntado sobre o atendimento médico diz que quando tinha o médico “ele era muito atencioso, passava os remédios, e até brincava comigo.” Ao perguntar sobre as condições do local de atendimento é enfático: “uma pouca vergonha desse governo, doutora não tem um lugar pra beber uma água, o banheiro não dá nem pra um porco usar quanto mais gente! Eu sei que o pessoal não tem culpa, eles não têm como resolver.”

Observa-se nas falas uma centralidade em procedimentos técnicos e aproveitei para saber, tendo em vista os problemas existenciais de F.D. se ele conversava com a equipe sobre as suas dificuldades.

Não, também nunca quiseram saber, lá eles olham mais a hanseníase. Tem somente uma pessoa que se preocupa com minha vida é doutora que examina meus nervos. Essa tem vez fica uma hora de relógio comigo e aí eu desabafo, quando pode ela procura um jeito de me ajudar, quando dá, mas só em me ouvir ela já me ajuda. Como não consegue marcar pra o setor lá dos exercícios (falando da fisioterapia) ela me ensina um monte de exercício que eu mesmo faço.

Nesta fala é muito clara a importância das tecnologias relacionais. A escuta dessa profissional tem sentido para o usuário que valoriza o atendimento e juntos constroem alternativas para os problemas. As diferentes formas de produção do cuidado nesta equipe tem a ver com o que Merhy (2002, p.51) diz: “na micropolítica do processo de trabalho, não cabe a noção de impotência, é porque ele pode ser sempre atravessado por distintas lógicas que o trabalho vivo pode comportar.”

Encerramos esse encontro e quando tive que retornar ao campo fiquei mais de uma semana, tentando sem sucesso localizar o novo endereço de F.D. porque ele já não estava no endereço anterior.

Através de um vizinho cheguei ao novo domicílio e para a minha surpresa eu o encontrei vivendo com outra família. Era uma “avenida” de pequenas casas separados umas das outras por uma valeta de esgoto a céu aberto de onde exalava um mau cheiro insuportável. F.D estava em um casebre construído com restos de madeira com um único cômodo que foi dividido em dois espaços por uma divisória de uma cortina de pano imunda, encardida. Na “saleta,” o mobiliário era uma cama de casal com três crianças (filhos da atual companheira) assistindo uma pequena televisão em alto volume. Uma senhora com hemiplegia a esquerda (mãe da atual companheira de F.D), provavelmente uma agregada (posteriormente F.D disse-me que ela recebia uma pensão do INSS) saiu do segundo cômodo para me atender e foi chamar F.D. que estava no quintal da casa.

Observei que F.D. estava emagrecido e muito constrangido pelo próprio ambiente e também porque não havia nem um banco onde eu pudesse ficar acomodada e aí, propus a ele a indicação de um local onde pudéssemos conversar com tranquilidade. Ele pensou um pouco e pegou o chapéu e disse: *“já sei, vamos doutora, eu tenho um amigo do peito e ele tem um bar onde a gente pode conversar a vontade.”* Seguimos juntos debaixo de um sol forte das 14 horas.

Durante a caminhada tentei diminuir a minha marcha preocupada com as limitações físicas de F.D., quando este reagiu dizendo enfaticamente, num tom que se aproximava a uma advertência: *“doutora vamos, não se preocupe comigo eu já estou acostumado, eu tenho o meu jeito, eu ando isso aqui tudo!”*, e voltamos a caminhar em ritmo normal. Nessa perspectiva de superação faço um nexo desse episódio às afirmações de Canguilhem (2012, p.75-76), ao analisar o caso de um jovem mutilado por um acidente:

O doente esquece que, por causa de seu acidente, vai lhe faltar, daí por diante, uma grande margem de adaptação e de improvisação neuromusculares, a capacidade de melhorar o seu rendimento e de superar, capacidade esta da qual jamais tenha feito uso, apenas por falta de oportunidade. O que o doente lembra é de que não está manifestamente inválido. [...] o essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente, o essencial é ter escapado de boa.

Neste trajeto, (que durou uns vinte minutos) fui observando como F.D. se movimentava naquele território e constatei que possui uma rede de relacionamento ampla no bairro tendo em vista os cumprimentos/acenos muitas vezes, até efusivos (alegres em revê-lo) de vários moradores que me pareceram bastante familiarizados. Não percebi nenhuma atitude ou gesto de estranhamento frente aquele corpo mutilado que deambulava de forma muito singular (braço direito mais aberto na tentativa de compensar o equilíbrio da marcha claudicante).

Finalmente chegamos ao local e nos acomodamos. Antes mesmo de qualquer pergunta F.D. falou voltou a falar de sua separação e da nova família:

Eu tava morando sozinho e Deus, então eu pagava pra lavar roupa, pra fazer minha comida, eu pagava para fazer meu café, aí apareceu ela (referindo-se a atual companheira) que trabalhava em um restaurante aí na praça [...] só que eu não sabia que era de uma família de cobra, como se diz na prosa. Muito valente ela, muito valente, ignorante, é braba. As vistas dela eu sou calmo. As crianças acorda 6 horas da manhã já tão bulindo em panela, aquele “chafurto brabo” e eu não tou feliz!

É nítida nessa fala de F.D. que a opção por esta família tem uma conotação utilitarista visando minimizar as dificuldades financeiras deste usuário. Não se percebe nenhum afeto na relação com a nova companheira, pelo contrário, existe na verdade um rancor em sua voz ao falar da mesma, a quem se refere como a “cobra”. Esse fato me deixou preocupada com a possibilidade de F.D., nesse lugar, habitando territórios conturbados em que as afecções aí produzidas, de acordo ao relato deste usuário, poderão estar colocando em risco o seu processo de superação dos problemas causados pela hanseníase em sua vida. Até que ponto o cotidiano de F.D. no seio dessa família poderá ou não diminuir a potência do seu corpo?

Seguindo, ainda, nessa reflexão, busco sustentação mais uma vez em Deleuze (2002), à luz do pensamento de Espinoza, quando afirma que o homem é uma essência singular que possui um grau de potência que varia de acordo o poder de ser afetado e que se apresenta como potência de agir, mas quando encontra um corpo exterior que não lhe convém há uma subtração dessa potência que é diminuída ou impedida provocando as “paixões tristes”, ou seja, a tristeza.

Ainda nesse encontro, e à medida que surgiram brechas, estendemos a nossa conversa sobre a relação “custo-benefício” desse relacionamento, uma vez

que F.D. foi explícito em falar da sua infelicidade ao lado dessa mulher e da ausência de vínculos afetivos, “*ela dome lá com os filhos dela e eu lá fora em um quartinho no meu canto [...] tem em dias que ela não me dá nem um bom – dia*”.

Ao retornar a minha casa, fiz um levantamento do material das entrevistas com F.D. e vi já tinha muita coisa para a reflexão deste estudo e decidi que faria um último encontro para encerramos essa etapa da cartografia. Após quase um mês e meio de ausência fui ao encontro de F.D., para o último encontro desta pesquisa.

Mais uma vez, encontrei o casebre fechado e o meu usuário nômade havia mudando de endereço. Recorri novamente aos vizinhos e cheguei a uma pequena casa, em um local bem mais aprazível, mas F.D. não estava. Soube então que havia viajado para um distrito chamado Ponta da Tulha, trabalhando, mas que retornaria no final do dia. Fiquei surpresa com a notícia e ansiosa para vê-lo.

No outro dia, às 08h00 horas estava na porta de F.D. que me recebeu com um sorriso largo no rosto, que algum tempo eu não via. Senti um platô de intensidades muito potente neste encontro:

Doutora! (demostrando alegria). Que bom que a senhora veio. Me livre da “cobra” (risos). Depois daquela nossa conversa, matutei muito, fiz conta no papel, um amigo meu, um sargento que é dono dessa casinha me ajudou e ofereceu pra me ajudar; ele tem muitas casas aqui e essa tava vazia, daí ele deu pra eu ficar uns tempos sem pagar o aluguel até eu me equilibrar mais ele disse que me aluga por um preço mais em conta. Fiquei pensado, e agora? Foi aí que veio a ideia: vou fazer o que sei fazer muito bem. Vou vender perfume o mulherio gosta, eu tenho boa prosa, ai dá certo (nesse momento foi pegar uma mochila e me mostrou vários frascos de perfume). Pego na mão de um cara e ganho em cima do que vendo. Antes, a senhora sabe, eu vendia roupa, andava com sacolão, mas agora eu tenho mais a força por causa da Hanseníase mas os perfumes não pesa muito e eu levo nas costas (colocou a mochila). Viajo pro interior, vou nas roças e não pago a passagem. A senhora acredita que tem um mês e pouco que tô nisso e já tenho uns amigo por lá; como uma galinha caipira na casa de um ou uma muqueca lá na lagoa encantada (um lugarejo) e nisso economizo. Como fé em Deus a vida tá tomando rumo a senhora ainda vai vê falar de mim. Minha filhinha vai estudar e depois vou aproveitar a vida, como diz lá na minha terra (Ceará), “comer melaço e lambar os beiços” e deu uma boa risada.”

Expliquei a F.D que aquele seria o último encontro da pesquisa, mas que continuaríamos nos vendo, dentro do possível. Agradei a sua colaboração e retornei a minha residência, intensamente afetada coma potência desse corpo e fiz

várias reflexões de quem seria a Ana, após essa grandiosa experiência proporcionada pela cartografia desse corpo mutilado pela hanseníase.

É preciso reconhecer que a vida de F.D. continua no mesmo mundo vivido anteriormente por este usuário. Os seus problemas não acabaram, ou melhor, com relação à hanseníase melhoraram, tem alguns meses que os estados reacionais estão cada vez mais esporádicos e isso infere uma tendência a estabilizá-los. Já sob o ponto de vista social os problemas continuam embora a atual atividade laborativa tenha para F.D. outros significados que estão além da pequena melhora da sua renda.

O trabalho para este “*cearense trabalhador*” tem um sentido emblemático, acredito que já não se sente mais um “*meio-homem*”, como havia dito em uma das nossas conversas, quando estava impedido de trabalhar. Outra questão é o tipo de trabalho. F.D. possui características nômades, já viveu em vários lugares, gosta de “andar pelo mundo” como ele próprio diz, ele sente prazer em conhecer pessoas, “prosear”.

Por outro lado, é preciso reconhecer que F.D., através do mundo vivido, do seu contato ingênuo com as dificuldades impostas ao seu corpo, não perdeu a dimensão existencial que o constitui. F.D. coloca-se como uma “máquina de guerra” e produz subjetividades que o ajudam a reinventar a sua existência, recriar a si mesmo. Não pude escapar à lembrança da fala de F.D. com relação as deformidades que tanto me sensibilizaram: “*Doutora, não adianta olhar pra trás é tocar a vida pra frente.*”

7 Considerações finais

7.1 A título de finalizações provisórias

Nós, homens do conhecimento, não nos conhecemos; de nós mesmos somos desconhecidos – e não sem motivo. Nunca nos procuramos: como poderia acontecer que um dia nos encontrássemos? [...] Quanto ao mais da vida, as chamadas “vivências”, qual de nós pode levá-las a sério? Ou ter tempo para elas? Nas experiências presentes, receio, estamos sempre “ausentes”: nelas não temos o nosso coração, para elas não temos ouvidos. (NIETZSCHE, 1998, p.7)

Seria ingênuo de minha parte achar que ao finalizar esta pesquisa eu teria esgotado o tema que me motivou enveredar por essa “viagem” – Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase -, uma vez que ainda há muito mais a dizer sobre o assunto. Como diz Deleuze (1997, p. 11):

Escrever é um caso de devir, sempre inacabado, sempre em via de fazer-se, e que extravasa qualquer matéria vivível ou vivida [...] ao escrever, estamos num devir-mulher, num devir-animal ou vegetal, num devir-molécula, até num devir -imperceptível.

Tendo em vista a promessa que fiz no texto inicial que compõe essa cartografia e, embora, correndo o risco de estar subdimensionando a exposição dos afetos produzidos nesse caminhar, optei em refletir nas finalizações que digo, provisórias, sobre as indagações colocadas na apresentação deste estudo.

Como vejo a construção deste trabalho?

Este foi o primeiro desafio. Ao optar em fazer uma pesquisa utilizando o método cartográfico, atendi de certa forma, a uma necessidade de me situar em relação à angústia e até mesmo a um sentimento de culpa enquanto trabalhadora do campo da saúde, especificamente, cuidadora de pessoas vivendo com hanseníase. Eu me interroguei sobre o que seria possível ser feito para potencializar o cuidado a essas pessoas e minimizar o sofrimento na adversidade de uma doença incapacitante, em que a maioria vive em situação social fortemente desfavorável. Reafirmo que um dos fatores de efetivação da minha escolha pela cartografia foi minha participação na linha de pesquisa – Micropolítica do cuidado e do trabalho em saúde - onde tive a aproximação com autores que me proporcionaram a oportunidade de conhecer outras formas de experimentar a vida e de repensá-la.

A partir daí, a produção desta tese desvelou que na micropolítica do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase, existem inúmeros fluxos de intensidades que se entrecruzam e são decorrentes dos encontros entre os trabalhadores e usuários, das demandas das diferentes categorias profissionais que compõe a equipe cuidadora, da lógica de gestão pública do sistema de saúde, dentre outros. Esse emaranhado de linhas de interesses diversos vai definindo uma estética do cuidado em saúde às pessoas vivendo com hanseníase que não consegue dar conta das demandas desses usuários.

O que esteve em jogo foi à forma de como me situar, enquanto cartógrafa, nesse campo de pesquisa.

A observação atenta aos acontecimentos revelou as dificuldades enfrentadas pelos trabalhadores em desenvolver as suas práticas em um território em permanente tensão. Apreender as intensidades desse campo, buscando sentido para a produção de novos acontecimentos, foi um exercício necessário para a constituição de territórios existenciais e produção de realidades. Nesse movimento foram sendo produzidas subjetividades em que fui me reinventando no devir do outro. Creio que de certa forma, num movimento recíproco, houve também uma reinvenção da equipe, se não em seu todo, em alguns dos trabalhadores que a compõem.

O campo de afetos produzidos nos encontros com a equipe, foi fundamental para a dinâmica da constituição dos territórios existenciais durante essa cartografia. Apesar desta pesquisadora não ser estranha a esse lugar, vale ressaltar que caminhar em movimento cartográfico mostrou o quanto os territórios existenciais são singulares, onde não há hierarquia entre pesquisador e objeto e ambos compõem o território em um processo constitutivo (DELEUZE; GUATTARI, 1997).

Durante a processualidade do método mantive associada à perspectiva desta cartografia, que esta seria uma prática de intervenção. O cartógrafo ao acessar o plano das forças e já habitá-lo, os seus atos são também coletivo de forças moventes que participam e intervêm nas mudanças e, principalmente, nas derivações transformadoras dessa realidade (ESCÓCIA; TEDESCO, 2009).

O que este estudo produziu em mim e na equipe que convivi?

Embarcando na processualidade do método, houve por vezes, a necessidade do fazer/refazer as cartografias que foram sendo tecidas de acordo os movimentos

do desejo na perspectiva rolnikiana, ou seja, na produção e desmanche de mundos que perderam o sentido (ROLNIK, 2006).

Nesse lugar, foi fundamental compreender que existem várias micropolíticas que atravessam e interferem no modo como a equipe opera o trabalho em saúde. A difícil tarefa de lidar com o emaranhado de interesses que circulam nesse território do cuidado torna o cotidiano do trabalho vivo em ato um permanente desafio, para os trabalhadores e para o usuário, que está sempre na expectativa de atendimento as suas necessidades.

Uma profissional, quando solicitada a falar sobre o cotidiano do seu trabalho, ressalta: “aqui um dia nunca é igual ao outro, somos sempre surpreendidas com alguma novidade e aí a gestão nunca responde e temos que nos virar para resolver os problemas”.

Este foi um dos exemplos em que pude perceber a liberdade que este trabalhador detém no espaço em que produz os atos cuidadores e, nesse caso, pude constatar que o trabalho “vivo em ato” é um elemento fundamental tanto para o trabalhador que imprime o seu poder criativo nas práticas que desenvolve, quanto para o usuário que tem as suas necessidades atendidas. Esse fato remete a Merhy (2002) em suas análises sobre a micropolítica do trabalho em saúde quando refere que nesse lugar não existe impotência, uma vez que o trabalhador pode reinventar modos de operar a sua prática.

Ao participar dessas vivências, pude me aproximar da equipe de uma forma horizontal. A conformação do cotidiano desses trabalhadores, vista sob o ângulo da processualidade da cartografia, colocou-me em diversas situações como corresponsável em algumas decisões tomadas em equipe.

Aos poucos fomos constituindo um plano de consistência nas relações estabelecidas e fui sendo inserida nas ações de forma diferente, mais comum ao grupo, e isso produziu afetos em meu CsO's, aumentando a latitude relacional com equipe, fruto da produção das “paixões alegres” espinozistas.

Então, como se pode ver, mais uma vez retorno a Deleuze e Parnet (1996, p.115-116) na compreensão das subjetividades produzidas no campo dessa cartografia, quando esses autores falam das hecceidades (graus de potência) que se compõem por relações de força entre as afecções e os afectos, “[...] é este um plano, unicamente definido pela longitude e latitude que se opõem ao plano da organização. É de fato um plano de imanência”.

A fala de uma profissional provocou um relativo desconforto, uma variação da latitude do meu corpo nesse lugar, uma afecção. A percepção que tive foi que esta profissional ao justificar a sua prática, me colocava na posição de julgadora, fato que percebi no campo das sensações, do “não dito”, do invisível ao olho retina, mas sensível ao meu CsO’s. Identifiquei alguns analisadores, além do conteúdo da fala da entrevistada, como por exemplo, o seu tom de voz tenso:

Às vezes para quem está de fora, nós somos coniventes com o que acontece aqui. Mas não é bem assim. É preciso estar aqui, viver o dia a dia que temos para desenvolver o nosso trabalho. As coisas são difíceis e nem sempre é possível desenvolver a prática que queremos (E1).

Nesse caso, imagino que atitude da profissional trouxe para a cena algo que pensava estar estabilizado/resolvido que era a minha representação acadêmica neste serviço que causou tantos desafetos, conforme relato em outro momento neste estudo. O meu esforço em me despir da máscara da docência pareceu ter se desfeito. Eu me senti desterritorializada, mas esse fato levou-me a uma reflexão imprescindível à minha posição de cartógrafa.

Ainda nesse caso, pensei em Alvarez e Passos (2008) quando chamam a atenção para a importância de não utilizar modelos explicativos sobre a realidade que colocaria o pesquisador na condição de hierarquização do saber. Essa mudança de posição em que me coloquei ao analisar essa questão significou para mim um relevante efeito dessa cartografia no meu processo de reinvenção de mim mesma. Vai atingir em cheio o núcleo duro da minha formação acadêmica: a “Ana sabida” sai de cena e dá lugar a “Ana aprendiz” que busca no campo da experimentação possibilidades para resolver o problema, substituindo o “saber sobre” por “saber com”. É fundamental salientar que esse processo já vinha em andamento, desde que assumi a proposta de desenvolver esta pesquisa na linha do método cartográfico.

O que resultou disto?

À medida que fui me inserindo, como cartógrafa, na micropolítica do cuidado as pessoas vivendo com hanseníase, estive em movimento paralelo fazendo a coleta de dados das entrevistas. Constatei que o momento das entrevistas foi surpreendentemente, com rara exceção, um momento prazeroso com a equipe.

De certa forma, com relação a algumas falas, me senti contemplada em minhas angústias enquanto trabalhadora de saúde. Isso imprimiu uma cumplicidade que produziram composições potentes entre os CsO's desta pesquisadora e entrevistados. Essas conexões permitiram a constituição de um plano relacional que foi um dispositivo facilitador para a imersão no campo das práticas.

Portanto, mergulhar no plano da experiência sem nenhuma representação instituída, uma vez que na cartografia o pesquisador também está em processo de constituição de si, e trazendo como principal ferramenta a sua implicação com o objeto do estudo, exigiu uma engajamento nos processos que circulavam nesse território, além de estar sempre na lateralidade dos acontecimentos para não perder o ritmo dos movimentos.

Os territórios existenciais são dinâmicos, pulsantes, cabe ao cartógrafo ficar atento na busca de agenciamentos que possam produzir conexões. Uma das cenas expressivas dessa relação foi quando houve uma campanha deflagrada pelo Ministério da Saúde de busca ativa de hanseníase em menores de quinze anos. Observei a movimentação do serviço e, sempre que surgia uma chance de participar, fui me colocando na equipe, um pouco receosa porque a UESC nunca foi convidada a participar de nenhuma ação do serviço. Fiquei na expectativa de saber qual era a minha visibilidade para equipe naquele momento. Para a minha surpresa fui convidada não só a participar, mas para assumir a coordenação da área de maior endemicidade de hanseníase no município. Em uma agenda apertada não neguei a minha participação e isso estreitou os laços com a equipe.

Há possibilidades de intervenções?

Uma das questões que me chamou a atenção nessa pesquisa foi à hegemonia da racionalidade instrumental que orienta o trabalho da equipe do PCH. Os protocolos vão se revelando como núcleos estruturantes dessa prática. Esse fato, no meu entendimento, reflete na compartimentalização e fragmentação do saber, pela divisão técnica do trabalho e pela característica do trabalho médico-centrado. Na quase totalidade das falas dos entrevistados, a ausência do médico é referida como o principal problema que interfere na produção do cuidado. Sem desmerecer a importância da atenção médica, penso que essa visão pode levar ao

empobrecimento da capacidade produtiva da equipe, porque reflete um modelo em que a hegemonia do trabalho médico sobrepõe o valor de outras categorias.

É relevante refletir sobre o quanto este isolamento da equipe no processo de trabalho, em que “cada um faz a sua parte”, (como se referiu uma profissional em uma de suas análises sobre as práticas desenvolvidas no PCH), vem produzindo fragilidade para equipe, no sentido de não perceber-se e perceber o outro como sujeitos sociais, produtos e produtores de relações sociais. Nesse caso, cabe repensar sobre o cotidiano do trabalho vivo em ato onde poderá estar havendo um “desperdício” de potencialidades dessa equipe, cujo preparo técnico para o manejo do cuidado é diferenciado, além do compromisso que demonstram com o usuário.

Alguns profissionais já estão motivados a refletir sobre a necessidade de mudanças na forma como se produz o trabalho em saúde nessa equipe, como revela a fala dessa profissional:

Tem horas que penso que a ausência da coordenação nesse programa é uma estratégia para nos dispersar; reunir a equipe e colocar em discussão a infinidade de questões que estão sem rumo aqui dentro porque isso sim poderia fortalecer o grupo, a partir do momento que vamos juntos, agora, a dispersão só fortalece o desgoverno, e é isso que a gente tem aqui (E5).

Pode-se notar, na análise da situação cotidiana apontada por essa profissional, que esta levanta algumas possibilidades de uma intencionalidade da gestão em fragmentar a potência instituinte da equipe. É interessante refletir sobre o que Barembliitt (1992, p.50-51) coloca com relação à fabricação de subjetividades. Para esse autor, existem processos de subjetivação ou de subjetividades que vão produzir uma subjetividade assujeitada em que predomina “o instituído, ou seja, a produção de um sujeito assujeitado aos interesses dominantes ou a produção de uma subjetividade livre, não assujeitada, produtiva, revolucionária que gera o instituinte”.

É relevante destacar que percebo que esta cartografia proporcionou um momento para a equipe refletir sobre as suas práticas nesse serviço. Esse poderá ser o início de um processo de produção de novos acontecimentos.

Que ofertas podem ser oferecidas a partir deste estudo?

Uma das questões que foi para mim reveladora foi ao acolhimento da equipe a esta pesquisadora, quando destituída do lugar de docente da UESC. A “máscara” de cartógrafa se manteve produtiva nos agenciamentos até o final da pesquisa, esse fato constituiu um importante analisador da representação da UESC enquanto ator social que se materializa na figura de seus professores, alunos, que traduzem os valores e princípios, normas e regras desta instituição de ensino superior nos serviços. Compreendo que não se devem generalizar as experiências, mas existem “ruídos”, pelo menos no campo em que exerço as minhas atividades, ou seja, da saúde coletiva, que alguns serviços demonstram pouca receptividade aos alunos quando estão nos seus campos de práticas.

Repensar o papel da UESC nos serviços já será um bom começo. Com relação ao PCH, durante o período da pesquisa que coincidiu com o desenvolvimento de práticas do Curso de Enfermagem e, afetada pelo percurso cartográfico que vinha fazendo nesse lugar, fui inserindo a UESC em ações da vigilância de casos de hanseníase (busca ativa de faltosos, por exemplo), utilizando veículos da universidade no processo de aprendizado do aluno e ao mesmo tempo cooperando com atividades pendentes do PCH.

Os resultados dessa pesquisa, mesmo que provisórios, revelaram algumas pistas que precisam ser trabalhadas mais adiante no empoderamento da equipe do PCH. Existem relações de poder que atravessam as práticas dos profissionais e capturam as suas subjetividades, esse fato revela um desencantamento que interfere na motivação do profissional conforme diz a entrevistada: *“tudo é de cima pra baixo, não somos convidados a discutir nada, apenas recebemos as instruções que devem ser cumpridas, isso contribui para nos desmotivar, e o nosso trabalho parece não ser valorizado”* (E2).

Outra questão também presente diz respeito a condições de trabalho em que prevalece a improvisação em todos os sentidos, desde os insumos básicos (solução de continuidade no suprimento regular de medicamentos) a falta de infraestrutura necessária para a atenção de qualidade.

A conformação da equipe cuidadora também não atende as demandas e complexidade da atenção de pessoas vivendo com hanseníase, principalmente aquelas que apresentam complicações do quadro clínico e deformidades.

Acredito que o meu retorno a esse serviço após essa cartografia poderá ser diferente. Apreender essa realidade como tive a oportunidade de fazê-lo durante essa pesquisa desvelou para mim que existe possibilidade deste serviço fazer ofertas para ampliar a qualidade do cuidado à saúde de pessoas vivendo com hanseníase. A universidade poderá ter uma contribuição mais efetiva nesse lugar, através de projetos de pesquisa e extensão, com por exemplo, a preparação de equipes da atenção básica para descentralização do PCH. Levo comigo esse desejo.

Encerro essas considerações, destacando dois pontos que foram marcantes nessa minha caminhada:

- O primeiro diz respeito à compreensão de que a potência de vida não estabelece relação com o corpo físico, mesmo quando mutilado, e sim com as composições/conexões que fazemos com outros corpos em um outro plano que não é visível. Exercitar o meu corpo vibrátil será o maior aprendizado desta cartografia.
- O segundo ponto, apesar de estar relacionado ao anterior, traz a especificidade de que nos coletivos do cotidiano do trabalho vivo em ato há sempre poder de reinvenção do caos, mesmo que o visível pareça dizer o contrário. Ampliar a escuta e colocar-se em processo na lateralidade com as equipes, antes de julgá-las, será um também bom começo.

Referências

AGAMBEN, G. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I**; tradução de Henrique Burigo. 2ª ed. Belo – Horizonte. Editora UFMG, 2007. 207 p.

ALVAREZ, J. e PASSOS, E. Cartografar é habitar um território existencial. In: **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade** / Orgs. Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escóssia. 1ª ed. – Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 131-149.

ARÁN, M. e PEIXOTO JÚNIOR, C. A. **Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade**. Rev. Saúde Pública. 2007, vol.41, n.5, pp. 849-857. 2007.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**; tradução Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira com a colaboração de Lúcia Teixeira Wisnik e Carlos Henrique D. Chagas Cruz. 6ª ed. São Paulo: Editora Hucitec, 1992. 196 p.

BAREMBLITT, G.F. **Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática**. 5ª ed., Belo Horizonte, MG: Instituto Félix Guattari (Biblioteca Instituto Félix Guattari), 2002. 204 p.

BARROS, L.P. e KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade** / Orgs. Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escóssia. 1ª ed. – Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 52-75.

BARROS, L.P. e PASSOS, E. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade** / Orgs. Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escóssia. – 1ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 17-31.

BÉNIAC, F. O medo da Lepra. In: GOFF, L. **As doenças têm história**. 2ª ed. Portugal: Terramar, 1985. p. 119 -136.

BERLINGUER, G. **A doença**. 1ª Ed. São Paulo: Hucitec, 1988.

BÍBLIA SAGRADA. Velho Testamento. **Terceiro livro de Moisés: Levítico**. Cap. 13, 1974.

BOAVENTURA SANTOS, S. **Um discurso sobre as ciências**. 7ª ed. – São Paulo: Cortez. 2010. 92 p.

BORGES, A. **Fragmentos da vida**. Salvador: 1ª Ed. Helvécie, 2000. 247 p.

BRAGA, J. C. e PAULA, S. G. **Saúde e previdência: estudos de política social**. 2ª ed. São Paulo: Hucitech, 1986. 224 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Associação Brasileira de Leprologia. **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**. Rio de Janeiro, 1963. Ano XXII n.1/2 – mar./jun.1963. p. 159.

BRASIL. Ministério da Saúde. Associação Brasileira de Leprologia. **Simpósio sobre profilaxia da Lepra**, sn,1964, Rio de Janeiro.

BRASIL. Leis, decretos, etc. Resolução 07/84, MS/MPAS/MEC/ CIPLAN; Ações Integradas de Saúde. **Anexo: orientação para programação anual e avaliação conjuntas**. Brasília, 3 maio 1984. 3 p.

BRASIL, Constituição da República Federativa do Brasil. 35ª ed. **Centro de Documentação e Informação**. Edições Câmara. Brasília. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em defesa do SUS e de gestão**. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde. **Agenda Estratégica 2011 – 2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL, Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Decreto do Poder Executivo de 02/06/2011**. Plano Brasil sem Miséria. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**; tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. – 7ªed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 277 p.

CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. 20ª. ed .Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. 100 p.

CATÃO, Francisco. A. C. **A pedagogia ética**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1995. 132 p.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. 1ª ed. RJ: 1995, 195 p.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: Pinheiro R, Mattos R.A., organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ ABRASCO; 2001.

CONASEMS/OMS. Grupo Técnico Assessor para Eliminação da Hanseníase da Organização Mundial de Saúde. **Estratégia de aceleração da eliminação da hanseníase em todos os municípios do Brasil**. Brasília, 2000.

CONTI, J. O.; ALMEIDA, S. N. D de; ALMEIDA, J. A. de. **Prevenção de incapacidades em hanseníase: relato de caso**. SALUSVITA, Bauru, v. 32, n. 2, p. 163-174, 2013.

COSTA, N.R. **Lutas Urbanas e controle sanitário: origem das políticas de saúde no Brasil**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1986.

DELEUZE, G. **Crítica e clínica**; tradução de Peter Pal Pelbart. - São Paulo: Ed. 34, 1997. 176 p.

DELEUZE, G. **Espinoza: filosofia prática**. 1ª ed. – São Paulo: Escuta, 2002. 144 p.

DELEUZE, G. “Uma conversa, o que é, para que serve? Item I” In: DELEUZE, G. e PARNET, C. **Diálogos**. São Paulo: Editora Escuta, 2004. 185 p.

DELEUZE, G. **Cursos sobre Spinoza (Vicennes, 1978-1981)**; tradução para o português Emanuel Ângelo da Rocha Fragozo, Francisca Eveline Barbosa de Castro, Hélio Rebello Cardoso Junior e Jefferson Alves de Aquino – 2ª ed. – Fortaleza: EdUECE, 2009. 269 p.

DELEUZE, G. **Empirismo e Subjetividade: ensaio sobre a natureza humana segundo Hume**; tradução de Luiz B. L. Orlandi. 2ª ed. São Paulo: Editora 34, 2012. 129 p.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução de Aurélio Guerra e Célia Pinto Costa – 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora 34, vol 1. 1995. 91 p.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução de Aurélio Guerra e Célia Pinto Costa - Rio de Janeiro: Editora 34, vol 3. 1996. 115 p.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Tradução Suely Rolnik.- São Paulo: Ed. 34, vol.4. 1997, 176 p.

DELEUZE, G. GUATTARI. **O que é filosofia**; tradução de Bento Prado Jr. e Alberto Alonso Muñoz. Coleção Trans, 2010 - 3ª edição 288 p.

DELEUZE, G.; PARNET, C. **Diálogos**. (Tradução de José Gabriel Cunha). Lisboa: Relógio D'Água Editores, 2004.

DELEUZE, Gilles. Que és un dispositivo In: **Michael Foucault, filósofo**. Tradução Wanderson Flor do Nascimento. Barcelona: Gedisa, 1990, p. 155-161. Disponível em:<<http://escolanomade.org/pensadores-textos-e-videos/deleuze-gilles/o-que-e-um-dispositivo>>. Acesso em: 10 set. 2014.

DESCARTES, R. **Discurso do método: para bem conduzir a própria razão e procurar a verdade nas ciências**; tradução de Ciro Mioranza). São Paulo: Editora Escala, 2005, 79 p.

ESCÓCIA, L. da, TEDESCO, S. O coletivo de forças como plano de experiência cartográfica. In: **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividades**. Org. Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escócia. – Porto Alegre: Sulina, 2010.

ESPINOZA, B. **Ética** (Tradução e notas de Tomaz Tadeu). Belo Horizonte: Autêntica, 2007

FERLA, A.A. **Clínica em movimento: cartografia do cuidado em saúde** – Caxias do Sul, RS: Educs, 2007.

FEUERWERKER. L.C.M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**/ Org. Laura Camargo Macruz Feuerwerker. - Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 174 p.

FLEURY, S. org. **Saúde coletiva: questionando a onipotência do social**. Rio de Janeiro: Relume. Dumará, 1992. 231 p.

FONTES, A.M.D.L. **Educação em Saúde: repensando as práticas educativas e desvelando o mundo do hanseniano**. Dissertação de Mestrado em Educação. Salvador (BA): Faculdade de Educação da UFBA. 2002.184 p.

FOUCAULT, M. **História da Loucura na Idade Clássica**; tradução: José Teixeira Coelho Netto. São Paulo: Ed. Perspectiva. 9ª ed. 2013. 560 p.

FOUCAULT, M. História da sexualidade In: **Vontade de saber**; tradução de Maria Tereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1988.152 p.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade: curso dado no College de France (1975-1976)**; tradução Maria Ermantina Galvão: São Paulo: Martins Fontes. 1999.

FOUCAULT, M. **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. (Aula de 12 de fevereiro de 1975). São Paulo: Martins Fontes, 2001a.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**; tradução de Raquel Ramallete. – Editora Vozes, 2004. 141 p.

FOUCAULT, M. **Escritos e ditos** (2006

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Org. e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 23ª ed. 2007. 295 p.

FOUCAULT, Michel. **Nascimento da biopolítica: curso dado no College de France (1978-1979)**; tradução de Eduardo Brandão; revisão da tradução Claudia Berliner. - São Paulo: Martins Fontes, 2008. 474 p.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população: curso dado no College de France (1977-1978)**; tradução Eduardo Brandão; revisão da tradução Claudia Berliner. 1ª ed. - São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRANCO, Túlio Batista. Produção do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil. **Interface** (Botucatu) [online]. 2007, vol.11, n.23, pp. 427- 438. ISSN 1807-5762.

FRANCO T.; MATTOS, E. C.; RAMOS, V. C. Cartografia dos diferentes sentidos do conceito de humanização presente nos discursos dos gestores do HUAP-UFF e seus diversos fitos nas suas práticas de saúde. In: **Semiótica, afecção e cuidado em saúde**. Túlio Batista Franco, Valéria do Carmo Ramos, organizadores. – São Paulo: Hucitec, 2010.

GALAVOTE, H.S. e FRANCO, T. B. Em busca da clínica dos afetos. In: **Semiótica, afecção e cuidado em saúde**; org. Túlio Batista Franco e Valéria do Carmo Ramos. – São Paulo: Hucitec, 2010. 207 p.

GERSCHMAN, Silvia. Conselhos Municipais de Saúde: atuação e representação das comunidades populares. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2004, vol.20, n.6, pp. 1670-1681.

GOFFMAN, E.A. **Estigma: notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro. Guanabara: Koogan, 1988. 158 p.

GUATTARI, F e ROLNIK, S. **Micropolítica e cartografias do desejo**. Rio de Janeiro: Ed. Vozes. 2006, 436 p.

GUEDES, J C. **Considerações sobre a lepra e a sua prophylaxia**. Tese (Doutorado), 1930.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividades**. Org. Eduardo Passos, Virgínia Kastrup e Liliana da Escócia. – Porto Alegre: Sulina, 2010.

KOSHIBA, L. e PEREIRA, D. **História do Brasil**. – São - Paulo: Atual, 1996. 309 p.

LANA, F.C.F. **Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**. Ribeirão Preto, 1992. Dissertação (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

LIMA, D.M.S. **Da lepra na Bahia**. Salvador, 1926. Dissertação (Doutorado). Faculdade de Medicina da Bahia.

LOPES, A.J. **Pequena contribuição sobre a morphea**. Tese (Doutorado) Faculdade de Medicina da Bahia. Salvador, 1886.

LOURAU, R. **A análise institucional**; tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis, Vozes, 1975 p. 273.

LOURAU, R. **René Lourau na UERJ: análise institucional e práticas de pesquisa**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1993.

MACIEL, Laurinda Rosa. **A Hanseníase e a Saúde Pública: a comissão de profilaxia da lepra (1915-1919)**. ANPUH NACIONAL – 2001 – GT História das Doenças.

MANSANO, S. R. V. Sujeito, subjetividade e modos de subjetivação na contemporaneidade. **Revista de Psicologia da UNESP**, 8(2). 2009, p. 115.

MENDES, F. S. **Estudo clínico da morphea**. Salvador, 1887. Tese (Doutorado). Faculdade de Medicina da Bahia.

MENDES, JR. A . e MARANHÃO, R. Brasil história: República Velha. 3ª edição. São Paulo: Brasiliense, 1983, 368 p.

MERHY, E.E; O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: **Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho.** – São Paulo: Hucitec; Chapecó, SC: Prefeitura Municipal, 2004. p. 21-45.

MERHY, E.E. **Saúde: cartografia do trabalho vivo em ato.** HUCITEC. São Paulo, 2002. 61 p.

MINAYO, M.C.S. Pesquisa avaliativa por triangulação de método. In: Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes / Orgs. BOSI, M.L.M.; MERCADO, F.J. São Paulo: Vozes, 2006. p.163-90.

MINAYO , M. C. O **Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 2ª edição. São Paulo: Hucitech - Abrasco. 1996. p.21-22.

MOREIRA, T.A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. **Hist Cienc Saude** - Manguinhos 2003 abril; 10 (Supl 1): 291-7.

NEGRI, A. **O poder constituinte: ensaio sobre as alternativas de modernidade;** tradução Adriano Pilatti. – Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

NIETZSCHE, F. **Genealogia da moral: uma polêmica; tradução, notas e prefácio.** Paulo César de Souza – São Paulo Companhia das Letras, 1998.

NIETZSCHE, F. **Vontade de Potência;** tradução, prefácio e notas de Mario Ferreira dos Santos. – Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2011, 519 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Guia para Eliminação da Hanseníase como problema de Saúde Pública.** 1ª ed. Genebra, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano : 2011-2015.** / Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010. 34 p.: il.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Resolução CD49. R19/2009. **Eliminação de doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza** [monografia na internet]. Washington, DC: Paho; 2009. [acesso em 10 set 2013]. Disponível em: <http://new.paho.org/braindex.php>

OPROMOLLA P.A, Martelli A.C.C. **A terminologia relativa à hanseníase**. An Bras Dermatol. 2005; 80(3): 293-4.

OPROMOLLA, P.A.; LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. In: **Rev Saude Publica** 2011;45(1):195-203.

PAL PELBART, P. **Vida Capital: Ensaios de Biopolítica**; tradução de Henrique Burigo. – Belo-Horizonte: Editora UFMG, 2003. 207 p.

PAL PELBART, P. Poder sobre a vida, potência da vida. **Rev. Lugar Comum** - Estudos de Mídia, Cultura e Democracia no 17, setembro 2001-abril 2002. p. 33-43.

PCH, Programa de Controle da Hanseníase do Município de Ilhéus (Ba). **Livro de registro de casos**. 2014

PEDUZZI, Marina. Mudanças tecnológicas e seu impacto no processo de trabalho em saúde. **Trab. educ. saúde** [online]. 2003, vol.1, n.1, pp. 75-91. ISSN 1981-7746.

QUEIROZ, M. S. e PUNTEL, M. A. **A endemia hanseníase: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 120 p.

RANOYA, G. Dissertação de Mestrado. **Biopolítica, Comunicação e o Poder Pastoral**. Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo. 2009.

RAVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais** / Judith Revel ; tradução Maria do Rosário Gregolin, Nilton Milanez, Carlo Piovesani. - São Carlos : Claraluz, 2005. 96 p.

ROLNIK, Suely. Esquizoanálise e antropofagia. In: ALLIEZ, Eric (Org.). **Gilles Deleuze: uma vida filosófica**. São Paulo: Editora 34, 2000.

ROLINK, S. **Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006, 436 p.

ROSEN, G. **Uma história da Saúde Pública**. Tradução: Marcos F. da S. Moreira com colaboração de José Rubens de A. Bonfim. São Paulo: HUCITEC: Ed. da Universidade Estadual Paulista: Abrasco, Rio de Janeiro, 1994.

SCLAIR. M. **Do Imaginário ao social: a trajetória da saúde pública**. Porto – Alegre, Rio Grande do Sul: LPM, 1987. 111 p.

SCHOPKE, R. **Por uma filosofia da diferença**: Gilles Deleuze, o pensador nômade. – 1ª Ed. - Rio de Janeiro: Contraponto, 2012.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 85 p.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. – 1. Ed. – 20 reimpr. – São Paulo: Atlas, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global leprosy situation, 2010**. Weekly epidemiological record. 2010; 85: 337-348.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Strategy for further reducing the disease burden due to leprosy: plan period: 2011 – 2015**. Geneva; 2010. [acesso em 30 set 2013]. Disponível em: Organização Mundial de Saúde. Primeiro Relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. Organização Mundial de Saúde, 2012.

Anexos

ANEXO A**TERMO DE AUTORIZAÇÃO**

Como guardião dos arquivos do Sistema Nacional de Informações de Agravos Notificáveis – SINAN da Secretaria de Saúde do Município de Ilhéus-BA, autorizo o acesso ao Banco de Dados do referido sistema, com o fim específico de pesquisa intitulada "Cartografia da micropolítica da linha do cuidado ao portador de hanseníase em um município da Bahia", da pesquisadora, Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes, professora da Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Fui informado que a pesquisa tem por objetivo cartografar como funciona a linha do cuidado ao portador de lepra/hanseníase, em um território endêmico do Município de Ilhéus (BA).

Fui esclarecido(a) que os dados decorrentes da pesquisa serão sigilosos e não podem ser divulgados de forma a permitir individualização, bem como o seu uso restringir-se-á aos objetivos acima propostos.

Data: 12, 11, 2012

Ronaldo Lavigne do Nascimento
Secretário
Fundo Municipal de Saúde de Ilhéus
Ronaldo Lavigne
Secretário Municipal de Saúde

Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes

Contato: 3680-5116/5114 (Universidade Estadual de Santa Cruz-UESC)

Ilhéus, 11 de novembro de 2012.

ANEXO B

Ao

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

Universidade de São Paulo -USP

Senhor(a) Coordenador(a) do CEP-EERP USP

Eu, Ronaldo Lavigne, responsável pela/o Secretaria Municipal de Saúde de Ilhéus (BA), conheço o Protocolo de Pesquisa intitulado "Cartografia da micropolítica da linha do cuidado ao portador de hanseníase em um município da Bahia", desenvolvido pelo pesquisador, Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes e concordo com sua realização.

O início desta pesquisa só poderá ocorrer, a partir da apresentação da carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da USP.

Atenciosamente,

Ronaldo Lavigne
Secretário Municipal de Saúde

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ
Departamento de Ciências da Saúde

ANEXO C

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3906 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 202/2013

Ribeirão Preto, 07 de Agosto de 2013.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 164ª Reunião Ordinária, realizada em 07 de agosto de 2013.

Protocolo CAAE: 11153113.6.0000.5393

Projeto: Cartografia da micropolítica do cuidado ao portador de hanseníase em um município da Bahia.

Pesquisadores: Silvana Martins Mishima
Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Silvana Martins Mishima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Apêndices

APÊNDICE A

Ilustríssimo Sr. Secretário Municipal de Saúde de Ilhéus - BA

Sr. Ronaldo Lavigne

Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes, professora da Universidade Estadual de Santa Cruz, casada, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, portadora de identidade de número 1.038.065, expedida pela Secretaria de Segurança Pública da Bahia, vem respeitosamente a presença de V. Sa. expor e requerer o que segue:

1. Como aluna do curso de Doutorado em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, desenvolvo um trabalho de pesquisa intitulado "Cartografia da micropolítica da linha do cuidado ao portador de hanseníase em um município da Bahia". A pesquisa tem por objetivo-geral cartografar como funciona a linha do cuidado ao portador de lepra/hanseníase, em um território endêmico do Município de Ilhéus (BA).

2. Os dados decorrentes da pesquisa serão sigilosos e não poderão ser divulgados de forma a permitir individualização, bem como o seu uso restringir-se-á ao objetivo acima proposto.

3. Isto posto, considerando ser imprescindível para a obtenção das informações necessárias para o cumprimento dos objetivos propostos, venho requerer a V. Sa., que seja permitido o acesso aos serviços de atenção aos portadores de hanseníase e ao Banco de Dados do SINAN, com autorização expressa para utilizá-los na pesquisa, expedindo-se para tanto os competentes ofícios.

Nestes termos,

Pede deferimento.

Ilhéus, 11 de novembro de 2012.

Ana Maria D.L. Fontes
Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes

Recebido
em 12/11/2012
Ronaldo Lavigne do Nascimento
Secretário
Fundo Municipal de Saúde de Ilhéus

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ
Departamento de Ciências da Saúde

APÊNDICE B

Ribeirão Preto, 01 de julho de 2013.

Ilma. Sra.

Dr.^a Cláudia Benedita dos Santos

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP

Senhora Coordeadora,

Apresento a Vossa Senhoria o meu projeto de tese - **Cartografia da micropolítica do cuidado ao portador de hanseníase em um município da Bahia** – com as devidas correções sugeridas para ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição de Ensino Superior.

Cordialmente,

Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes

DINTER/USP N° 7732782

APÊNDICE C

ROTEIRO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO PROGRAMA DE CONTROLE DA HANSENÍASE (PCH)

1. IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS

1.1 Categoria profissional:

1.2 Sexo:

1.3 Local de trabalho:

1.4 Tempo de trabalho: pode ser maior que o tempo de trabalho no PCH

1.5 Tempo de atuação no PCH:

2. DADOS SOBRE A ATUAÇÃO PROFISSIONAL

2.1 Quantos usuários (doentes em tratamento e/ou reação, contatos, demanda espontânea e encaminhamentos) do PCH atende em média por dia?

2.2 Teria como traçar um rápido perfil dos usuários atendidos (idade, sexo, tipo de comprometimento, tempo de tratamento, etc)?

2.3 Qual o tempo em média dispensado a cada usuário?

2.4 Poderia citar em uma ordem de prioridade três pontos de relevância que você estabelece em seu atendimento ao portador de hanseníase?

2.5 Como foi sua capacitação para atuar no PCH?

2.6 Com que regularidade você participa de atualizações sobre a hanseníase?

2.7 Quais as dificuldade(s) técnica(s) para prestar o cuidado integral ao portador de hanseníase (exame dermatoneurológico, por exemplo) que você apresenta ou identifica? Qual o interesse em superar a(s) sua(s) dificuldade(s) técnica(s)?

3. DADOS SOBRE A ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS

3.1 Qual a periodicidade, neste serviço, das reuniões para avaliação do PCH?

3.2 Como você analisaria as suas condições de trabalho neste serviço?

3.3 Existe solução de continuidade na atenção ao portador de hanseníase? Em caso positivo a que você atribui este tipo de problema?

3.4 Qual o fluxo estabelecido para encaminhamentos dos usuários do PCH para outros níveis de complexidade da atenção quando se faz necessário?

3.5 Segundo normas do Ministério da Saúde o PCH deve funcionar de forma descentralizada. Como se encontra o processo de descentralização neste serviço?

3.6 Poderia citar quais as principais dificuldades para que os serviços da Atenção Básica possam assumir o cuidado ao portador de hanseníase?

4. DADOS SOBRE O ESTIGMA E PRECONCEITO

4.1 Você acredita que existe preconceito de alguns profissionais de saúde em relação ao cuidado a portadores de hanseníase?

4.2 Em caso positivo a que você atribuiria este tipo de conduta profissional?

4.3 Com identifica nos portadores de hanseníase a presença de temores com relação ao estigma e preconceito com relação a essa doença? Em caso positivo teria alguma justificativa para esse fato?

4.4 Você concorda que a hanseníase ainda é uma doença negligenciada pelo sistema de saúde? Poderia justificar a sua resposta?

5. DADOS DE INFRAESTRUTURA DO PCH

5.1 Você acha que o PCH possui infraestrutura adequada para o desenvolvimento das ações cuidadoras aos portadores de hanseníase?

5.2 Quais as principais dificuldades do serviço para o atendimento integral ao portador de hanseníase?

5.3 Você teria sugestões para melhorar o atendimento aos portadores de hanseníase no Município de Ilhéus?

APÊNDICE D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Usuário)

Título da pesquisa: Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa “Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase”, realizada em Ilhéus (BA). O objetivo desta investigação é cartografar como funciona a produção do cuidado ao portador de hanseníase, em um território endêmico do Município de Ilhéus (BA). A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: trata-se de um estudo de caso, em que o Sr(a) será acompanhado(a) por esta pesquisadora, com a sua devida permissão, desde o seu deslocamento do local onde você vive até os seus atendimentos no(s) serviço(s) de saúde relacionado à hanseníase, por um período de três meses mediante negociação prévia de datas e horários.

Seu nome não será revelado em momento algum, exceto agora, nesse termo. Todos os dados coletados servirão apenas para esta pesquisa e não serão guardados para estudos futuros. As anotações das observações, bem como todo o material obtido para o desenvolvimento da presente pesquisa serão arquivados em CD-ROM durante 5 anos, como exige a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e posteriormente apagadas. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Os benefícios esperados serão as contribuições, a partir do conhecimento da relação que você estabelece com a sua doença no enfrentamento das dificuldades presentes no cotidiano da sua vida como portador de hanseníase, perante a sua família, grupo social e serviços de saúde. Acreditamos ter tomado as providências para que você não sofra riscos, prejuízos, desconfortos. Caso você venha achar que sofreu qualquer dano decorrente da pesquisa, você terá o direito de retirar o seu consentimento a qualquer tempo, sem penalidade alguma e faremos, caso necessário, uma interferência para reverter a situação no(s) campo(s) envolvido(s) com possíveis danos. Esclarecemos que a sua participação não causará nenhum prejuízo relativo ao seu acesso aos serviços de atendimento e a sua participação poderá contribuir de forma efetiva para a melhoria do cuidado prestado aos portadores de hanseníase.

Informamos que você não pagará nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Após o término da pesquisa os resultados serão apresentados aos profissionais de saúde da unidade e poderão contribuir com a melhoria da assistência oferecida às pessoas portadoras de Hanseníase. Os resultados serão publicados em congressos e revistas científicas e as informações coletadas permanecerão anônimas.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos procurar pessoalmente, ou o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, na Avenida Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto – São Paulo – CEP: 14040-902, ou no telefone (16) 3602.3386. Este

termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____

Eu, _____ RG/CPF _____
_____, concordo em participar voluntariamente do estudo “Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase”, sob a coordenação da Enfermeira Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre o estudo, os procedimentos nele envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. Também fui esclarecido(a) que terei que rubricar, junto a pesquisadora, todas as páginas deste TCLE e assinar no final. Informo que recebi uma cópia deste documento.

Assinatura do participante:

_____ Data _____

Assinatura do Pesquisador Responsável

*1ª versão – 02/07/2013

Prof.^a Dr.^a Silvana Martins Mishima
Orientadora/ Telefone: (16) 36023951
Prof. Titular da Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto - USP
Avenida Bandeirantes, 3900 –
Ribeirão Preto – São Paulo –
CEP: 14040-902
Email: smishima@eerp.usp.br

Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes
Pesquisadora/ Telefone: (73) 3680-5116
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto - USP
Avenida Bandeirantes, 3900 – Ribeirão

CEP: 14040-902
Email: anamarialavinsky@uol.com.br

APÊNDICE E

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido * (Equipe de Saúde)

Titulo da pesquisa: Cartografia da Micropolítica do Cuidado a Pessoa Vivendo com Hanseníase

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa “Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase”, realizada em Ilhéus (BA). O objetivo desta investigação é cartografar como funciona a produção do cuidado ao portador de hanseníase, em um território endêmico do Município de Ilhéus (BA). A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: trata-se de uma pesquisa, realizada no local em que você trabalha, e será desenvolvida através de gravação e transcrição de entrevista semi-estruturada individual. Você está sendo convidado(a) a participar da entrevista semi-estruturada e responder algumas perguntas relacionadas a forma como se processam os cuidados realizados ao portador de Hanseníase em sua unidade e nas unidades que compõem as referências especializadas a este usuário. A entrevista individual terá duração aproximada de 1 hora, e será realizada em local definido de acordo com sua conveniência e disponibilidade, em horários previamente combinados.

Seu nome não será revelado em momento algum, exceto agora, nesse termo. Todos os dados coletados servirão apenas para esta pesquisa e não serão guardados para estudos futuros. As gravações das entrevistas, bem como todo o material obtido para o desenvolvimento da presente pesquisa serão arquivados em CD-ROM durante 5 anos, como exige a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e posteriormente apagadas. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os benefícios esperados serão as suas contribuições, a partir da vivência no campo do cuidado aos portadores de hanseníase, na identificação de dificuldades e facilidades que poderão contribuir para a melhoria da qualidade da atenção a esses usuários. Acreditamos ter tomado as providências para que você não sofra riscos, prejuízos, desconfortos. Caso você venha achar que sofreu qualquer dano decorrente da pesquisa, você terá o direito de retirar o seu consentimento a qualquer tempo, sem penalidade alguma e faremos, caso necessário, uma interferência junto aos responsáveis pelos setores envolvidos no sentido de sensibilizá-los para a importância da sua participação enquanto sujeito da pesquisa para a produção de conhecimentos que possam contribuir para melhorar a qualidade do cuidado aos portadores de hanseníase.

Informamos que você não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Após o término da pesquisa os resultados serão apresentados aos profissionais de saúde da unidade e poderão contribuir com a melhoria da assistência oferecida às pessoas portadoras de Hanseníase. Os resultados serão publicados em congressos e revistas científicas e as informações coletadas permanecerão anônimas.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos procurar pessoalmente, ou o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, na Avenida Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto – São Paulo – CEP: 14040-902, ou no telefone (16) 3602.3386. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2013.

Prof.^a Dr.^a Silvana Martins Mishima
Orientadora/ Telefone: (16) 36023951
5116 Professora Titular da Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto – USP
Avenida Bandeirantes, 3900
São Paulo – CEP: 14040-902
Email: smishima@eerp.usp.br

Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes
Pesquisadora/Telefone:(73)3680-
Avenida Bandeirantes, 3900
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto - USP
Avenida Bandeirantes, 3900
São Paulo – CEP: 14040-902
Email: anamarialavinsky@uol.com.br

Eu, _____ RG/CPF _____
_____, concordo em participar voluntariamente do estudo Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase em um Município da Bahia, sob a coordenação da Enfermeira Ana Maria Dourado Lavinsky Fontes. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre o estudo, os procedimentos nele envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. Também fui esclarecido(a) que terei que rubricar, junto a pesquisadora, todas as páginas deste TCLE e assinar no final. Informo que recebi uma cópia deste documento.
Assinatura do participante:

_____ Data _____

Assinatura do Pesquisador Responsável
*2 versão