

As ONGs No campo da hanseníase e a agência do paciente

Zoica Bakirtzief da Silva Pereira¹

Ricardo Mayer²

Resumo

Os autores analisam as condições de agentividade e de reconhecimento do paciente de hanseníase a partir de um recorte institucional mobilizando os conceitos de campo científico, bens simbólicos e *habitus* da sociologia de Pierre Bourdieu. O referente empírico da análise se baseia em fontes discursivas relacionadas nos *Index Medicus* e *Catalogue*, PUBMED, artigos e registros da historiografia da lepra publicada pela FIOCRUZ em 2003 e em fontes primárias sobre os congressos e simpósios nacionais e internacionais da hanseníase desde 1897. O artigo apresenta a configuração do campo institucional e científico que se constitui em torno da hanseníase e descreve as diversas organizações envolvidas na hanseníase e suas relações de influência na produção de conhecimentos, práticas e técnicas do campo. Por fim, discutimos as condições de agência do paciente e de reconhecimento nesse campo.

Palavras-chave: hanseníase, ONG's, sociologia, campo médico, reconhecimento dos pacientes.

Abstract

We discuss the conditions for agency and recognition of the leprosy patient from an institutional perspective according to the concepts of scientific fields, symbolic goods, and habitus of Pierre Bourdieu's sociology. The sources for discussion included publications in the Index Medicus and Index Catalog, PUBMED, articles and records of the historiography of leprosy published by FIOCRUZ in 2003, and primary sources on national and international conferences and symposia on leprosy since 1897. The article presents the configuration of the institutional and scientific field of leprosy and details the various organizations that work with leprosy and their influence on the production of knowledge, practices, and techniques in the field. It focuses on the possibilities of agency and recognition of patients in this field.

Keywords: leprosy, sociology, NGO's, medical field, recognition of patients.

¹ Doutora em Psicologia; professora externa no Dep. de Educação da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). As pesquisas documentais usadas no presente artigo foram realizadas em projetos de tese de pela PUCSP com auxílio da CNPQ, defendida em 2001, e de monografia de conclusão de curso de Bacharelado em Ciências Sociais pela UFSM, defendida em 2017. E-mail: bakirtzief@gmail.com

² Doutor em Sociologia; Professor do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM); e-mail: r.mayer@ufsm.br

Introdução

Ao ser estudada pelas ciências sociais e humanas, a hanseníase, ou seja, a denominação dada pelas ciências médicas a um conjunto de fenômenos fisiológicos, requer cuidado epistemológico para não ser tomada como um fato da natureza e sim como um produto sócio-histórico. A sociologia da ciência tem enfrentado essa tarefa, e contemporaneamente também a sociologia bourdieusiana. Garcia afirma que para o estudo dos produtos do conhecimento científico devemos investigar: “(...) a constituição de campos de produção e difusão de conhecimentos e suas lutas internas em torno da definição das regras do jogo específico e das jogadas reconhecidas como verdadeiras e legítimas” (GARCIA, 2014, p.760). Por trás de uma definição em um compêndio de classificação de doenças, tais como a hanseníase, encontram-se disputas técnico-científicas. Por essa razão, é preciso levar em conta o estudo das instituições envolvidas na produção das técnicas e conhecimentos, bem como de sua consagração e difusão para compreender criticamente “a doença”. Assim, embora o objetivo deste trabalho seja discutir a subjetivação do lugar de “paciente de hanseníase” na autoria, crítica ou sujeição às forças sociais do campo dessa doença, é necessário examinar inicialmente as agências institucionais que interagem nesse campo específico. Para tanto, apresentaremos brevemente os conceitos da sociologia bourdieusiana adotados para concatenar o estudo que elegeu as fontes e recortes empíricos do trabalho, a saber, o campo científico/intelectual, o capital simbólico e o *habitus* da sociologia de Pierre Bourdieu. Ao investigar fatos intelectuais e artísticos do campo intelectual francês no período entre 1830 e 1914, Bourdieu e Chamboredon propuseram um método de estudo rigoroso e denso (BOURDIEU 2013, p.191) desses bens simbólicos. Primeiramente, os autores consideram as obras intelectuais como “bens simbólicos” ou “sistemas simbólicos”, ou seja, elas não são fruto de um talento individual, descolado das circunstâncias materiais do autor e seus pares. Antes, as propriedades da obra têm uma relação de dependência com as classes dominantes, que consomem seus produtos. Essa correspondência entre o autor e as classes dominantes consumidoras (no caso, o patronato) deve fazer parte do estudo dos conteúdos das produções intelectuais. O mesmo processo ocorre nesse estudo da produção de conhecimentos médico-científicos, e cabe ao investigador capturar os elementos dessa imbricação social em seu desenho de pesquisa. Ou seja, além do significado “estético” da produção intelectual, é preciso também entender o significado “político” entre dominantes e dominados no campo. Se a hanseníase for tratada como um bem simbólico, ou seja, influenciável pelos interesses/prioridades do mercado versus a relativa autonomia dos produtores de conhecimentos, o estudo deve levar em conta as relações dos autores (cientistas, docentes, médicos e outros que produzem os sistemas simbólicos sobre a hanseníase) com as diferentes frações das classes dominantes (socioeconomicamente atuantes em seu campo), assim como a dimensão estética e política dos produtos.

O segundo conceito fundamental para este trabalho é o de “campo científico”. Segundo Bourdieu (LAHIRE, 2001; ORTIZ, 1983), os campos são relações³ estabelecidas entre agentes distribuídos hierarquicamente de acordo com seu poder para emitir opinião

³ Bourdieu distingue seu conceito de “relações sociais” das redes de “interações” do Interacionismo Simbólico. Embora voltadas para fins estratégicos, essas últimas não se vinculam à condição de classe como quer o autor. Ou seja,

(autoridade científica) a respeito do objeto em torno do qual o campo se constitui. Esses agentes podem ser indivíduos investidos da função que lhes permite agir em organizações públicas ou privadas, grandes ou pequenas, com ou sem fins lucrativos, de prestação de serviços ou produção industrial, de caráter educacional ou de pesquisa.⁴ O terceiro conceito, que conjuga os agentes dessas organizações, é o interesse no objeto do campo, o que mobiliza a busca da posição (os cargos) e articula a ação - o *habitus*. Segundo Bourdieu, o *habitus* é um sistema de disposições inconscientes que “constitui o produto da interiorização de estruturas objetivas, e que concorre para configurar o espaço social de forma que nele prevaleçam não apenas os determinismos objetivos, mas também a determinação do futuro e das esperanças subjetivas dos agentes” (ORTIZ, 2013 p. 201-202). Em outras palavras, o campo científico tende a produzir práticas, e no caso dos campos intelectuais, produz carreiras objetivamente ajustadas às estruturas existentes, e tais carreiras mobilizam os pesquisadores a alinharem suas trajetórias profissionais tendo em vista oportunidades de trabalho futuras.

Os três conceitos se interanimam mutuamente na prática. As organizações atuantes em um campo detêm capitais específicos distintos entre si e ao se posicionarem numa determinada questão, a posse diferencial em termos do volume de um capital específico, tal como o conhecimento científico sancionado pela posse de diplomas e credenciais pode desequilibrar o jogo de forças entre os agentes que atuam no campo, favorecendo, desta forma, aqueles agentes capazes de conquistar maior consagração a partir da legitimação dos capitais específicos relacionados ao objeto do campo. Por outro lado, as práticas cotidianas dos agentes do campo perseguem um interesse comum: a conquista da autoridade científica para se manifestar sobre o tema. Essa motivação estrutura um conjunto de disposições para pensar e agir no interior do campo em questão, ou seja, um *habitus*. Ainda, visto que as posições detentoras de maior capital específico em relação ao campo em questão são capazes de desequilibrar as disputas, os *habitus* nunca são neutros ou isentos em relação a essas disputas. Ou seja, como pontuam os autores citados, há uma mescla de motivos por trás das escolhas na mobilidade dos agentes do campo, na escolha dos modelos teóricos, das temáticas e dos métodos usados. Desse modo, o *habitus* é especificamente a cultura do campo incorporada como hábitos científicos, tais como a definição dos problemas, métodos e avaliação dos resultados (produtos), e assim configura a ordem científica operante naquele campo específico. Consequentemente, ao considerar a hanseníase como produto simbólico no âmago de um campo intelectual/científico permeável às influências da posição de classe ocupada por seus produtores, é importante, como recomenda Bourdieu (ORTIZ, 2013 p.191) analisar a posição dos agentes na estrutura da classe dirigente (ou em relação a ela, nos casos em que dela não fazem parte por sua origem ou por sua condição). No caso do presente artigo, para compreender as possibilidades de subjetivação do paciente de hanseníase, observaremos as carreiras e posições conquistadas por pacientes nas instituições e sua respectiva participação em eventos de consagração dos produtos e atividades do campo,

para Bourdieu a condição de classe remete à estrutura social historicamente definida e enraizada; no caso dos campos científicos, à quantidade de recursos científicos acumulados pelos agentes.

4 Na área da hanseníase, eventos como simpósios brasileiros são patrocinados pela indústria farmacêutica, por fundações, por associações de organizações não governamentais estrangeiras e de profissionais médicos, e diversos órgãos governamentais (estaduais, municipais e federais) de ensino, pesquisa e assistência médica.

como por exemplo congressos internacionais e nacionais, citações em índices, edição de periódicos.

Hanseníase como bem simbólico e produto de um campo científico emergente na Europa e no Brasil

Considerar a hanseníase como um bem simbólico significa afirmar que ela resulta de práticas mediadas pela racionalidade do capitalismo moderno. Também implica afirmar que é um conhecimento livre dos modos de justificação tradicional para ter credibilidade, pois a partir da modernidade a doença passou a ser validada pelo reconhecimento de pares, os intelectuais/cientistas/mestres ao invés das autoridades religiosas ou políticas. Em razão disso, abordaremos primeiramente os elementos da institucionalidade moderna europeia que possibilitaram a emergência, autonomização, diferenciação e especialização funcional de campos científicos em relação à tradição religiosa conforme a definição de Bourdieu. A primeira seção trata do surgimento e fortalecimento de instituições voltadas para a produção científica e dos aspectos da cultura que influenciam as temáticas de interesse científico. A discussão se embasa principalmente na tese de Merton (1938) sobre a ciência na Inglaterra no século XVII, e no texto de Dussel (2005) sobre o eurocentrismo nas ciências. A segunda seção descreve como esses elementos se apresentavam no campo médico-científico na área da hanseníase na Europa, tomando por base o modelo de campo científico de Bourdieu. Consideramos a primeira conferência internacional sobre a hanseníase realizada em Berlim, em 1897, (*Berlin Leprosy Conference*) como expressão e produto de um campo científico liderado por agentes europeus em disputa pela explicação dos modos pelos quais se adquire a doença. Já a terceira seção trata das condições institucionais precursoras do campo brasileiro e utiliza a cronologia da hanseníase proposta tanto no sítio da Fundação Oswaldo Cruz quanto, sobretudo, em artigos da história da hanseníase publicados em 2003 na revista *História, Ciências e Saúde – Manguinhos*.

59

Condições para o surgimento de campos científicos

Se definirmos os campos científicos como um espaço de posições e tomadas de posição por agentes credenciados face às disputas que ocorrem nestes espaços por consagração e reconhecimento social em instituições nas quais se produzem conhecimentos e se estabelecem relações de força, via de regra, assimétricas, em linhas gerais, deduzimos que para essas instituições de ensino e/ou pesquisa existirem, são necessários meios especializados na publicação e disseminação desses conhecimentos, além de associações profissionais de intelectuais, que tanto prestam serviços especializados como ensinam o ofício para outros. Algumas lições de história das ciências e da hanseníase mostram como surgiram

e se consolidaram essas instituições que sustentam as ciências modernas e a medicina, especificamente na área da hanseníase.

Dussel (2005), afirma que o desenvolvimento das ciências acompanhou a expansão europeia ultramarina a partir do século XV com o grande investimento de capitais para o desenvolvimento tecnológico necessário para essa empreitada. Ele também diz que o ideário colonialista acompanhou a conquista territorial ao inocular preconceitos e desigualdades nas culturas dominadas. Robertson (2007), exemplifica esse processo ao discorrer sobre a formação da Comissão de Lepra⁵ na Grã-Bretanha em 1890. A autora afirma que, por conta da expansão imperial britânica na Índia, milhares de cidadãos migraram para a colônia a fim de ocupar postos de trabalho em diversos órgãos governamentais. Os casos de hanseníase na Índia alarmaram a muitos, inclusive o rei. Em discurso proferido por ocasião da inauguração de um fundo para combate à lepra, o regente se refere a certo comerciante leproso que trabalhava no mercado de carnes londrino. Essa alusão evoca o “repósitorio” de temores de contágio existentes no imaginário social ao conclamar a sociedade a “defender a Grã-Bretanha da lepra da Índia” (ROBERTSON, 2007, p. 41). O fundo proposto pelo rei contribuiria para o “combate” por meio de pesquisas científicas médicas⁶. Além disso, integrantes dos escalões mais baixos da elite britânica fundaram muitas associações de assistência médica e afins para acudir os pobres doentes na colônia⁷. Essas formas de estabelecer estruturas prestadoras de serviços especializados aparelhavam a influência do estado britânico na colônia com contribuições das elites, tanto financeiras como com mão de obra especializada. E, conjuntamente difundiam temores do contágio e imagens dos “pobres leproso indianos”.

Semelhante fenômeno ocorreu no Brasil na era Vargas, quando as elites femininas junto às associações médicas especializadas em hanseníase e o governo, implantaram em todo país instituições de assistência a doentes, as Sociedades de Assistência aos Lázarus. Elas mobilizaram recursos financeiros e humanos para a construção e manutenção das entidades (hospitais, orfanatos e afins) (MONTEIRO, 1998, SANTOS, 2011, BAKIRTZIEF, 2001, BRASIL, 1950, ORNELLAS, 1997). A ação de assistência era acompanhada de imagens sobre o doente e seus filhos como pessoas desafortunadas, uma “ameaça à raça”, que deveriam ser afastadas do convívio social; contudo, eram também dignas de receber as esmolas, donativos e ajuda dessas associações. Ambas, a prática do governo colonial britânico e o caso brasileiro exemplificam como a assistência médica está ligada à pesquisa médica e à formação profissional. Portanto, as instituições de assistência médica oferecem

5 No idioma original: “Leprosy Commission” (tradução nossa)

6 Para isso criou-se a *Leprosy Commission* separada da já existente no *Royal College of Physicians*. Conflitos de interesses à parte, esse grupo de especialistas patrocinado pela mais alta camada da elite britânica passou por cima da associação de classe existente, criando o seu grupo seletivo de pesquisadores médicos especialistas em hanseníase, que iriam atuar no combate à “lepra indiana”. O grupo lançou uma revista científica periódica, o “*Journal of the Leprosy Investigation Committee*” onde publicaria suas produções científicas.

7 Por exemplo, camadas da elite feminina foram recrutadas para atividades de benemerência por iniciativa da esposa de um oficial britânico que trabalhava na Índia (JOSEPH, 2003). Em 1874 fundaram e sustentaram a *The Leprosy Mission*, que prestava assistência médica, econômica e educacional na colônia e ainda hoje se mantém em atividade (<https://leprosymission.org/about-us/>). Membros da alta nobreza britânica, semelhantemente, fundaram em 1924 a BELRA (*British Empire Leprosy Relief Association*) como instituição da própria coroa dedicada à filantropia, pesquisa e assistência médica – também em existência hoje, com ramificação inclusive no Brasil, que publica a revista: *Leprosy Review*, em circulação (<https://www.lepra.org.uk/Pages/Category/about-us>).

os sujeitos das pesquisas – os pacientes com os quais se aprende o ofício médico – e os estudantes residentes (quando há parcerias com centros universitários). Assim, através de diversas entidades (de classe, assistenciais, de ensino e pesquisa), essa estrutura de múltiplos parceiros sustentados por elites com respaldo do governo oferece as condições mínimas para o surgimento dos campos intelectuais científicos, como propôs Bourdieu.

Além disso, a mística “desenvolvimentista” da contribuição técnica e econômica dos governos centrais em relação aos periféricos, como propõe Dussel (2005), oculta e sustenta a desigualdade da relação, ocorreu no caso da hanseníase. Trata-se de uma relação de contribuição financeira e técnica na área da hanseníase por meio da implantação de organizações e presença de técnicos estrangeiros no país, bem como pesquisas, apoio a publicações científicas, apoio à criação de institutos de assistência e pesquisa sobre a hanseníase⁸. Os testes com Dapsona em pacientes de hanseníase, por exemplo, foram introduzidos pela agência BELRA em 1945 sob a égide de suas atividades assistenciais nas ex-colônias. O capital que essas iniciativas mobilizaram nesse campo também molda o *habitus* da classe médica emergente na área da hanseníase. A imagem da benemerência se mescla à imagem médica e contribui para o *habitus* da classe emergente nesse contexto⁹. No caso, os doentes vitimados pela “lepra” são “salvos”¹⁰ do “mal” por meio da bondade de médicos e governantes, patronos ilustres, e outras “pessoas de bem” que figuram na historiografia da hanseníase. O *habitus* decorrente é legitimado ou racionalizado pela tentativa de fazer “o bem”, promover “a saúde” do enfermo, enquanto se aprende “algo útil”: o ofício médico entre uma classe que se constitui, fortalece e amplia o seu capital a reboque do imperialismo econômico. As elites locais das colônias entram em acordo com a metrópole construindo suas trajetórias nesse contexto ao que Gussow (1989) denomina como racismo em saúde pública imperialista em hanseníase.

O outro aspecto da institucionalidade moderna que favoreceu o surgimento de agências produtoras de conhecimento científico, além do fomento pelas elites governamentais e associações econômicas, foi a organização das classes intelectuais, dos médicos, artistas, escritores, como aprendemos com alguns autores como Burke (2003), Merton (1938) e Bourdieu (2013). Essas “repúblicas das letras”, como muitas dessas associações de intelectuais se autodenominavam, transcendiam as fronteiras nacionais (BURKE, 2003: p. 26). Elas eram orientadas por uma racionalidade utilitarista na Grã-Bretanha, e os ofícios científicos cresceram em popularidade a partir do século XVII. Merton estudou a ciência na Inglaterra vitoriana analisando empiricamente as escolhas

8 As organizações dessa natureza se uniram numa associação internacional, a ILEP- *International Federation of Anti-Leprosy Associations*, com sede em Genebra, onde também se encontra a Organização Mundial da Saúde (OMS) – com quem opera em parceria para coordenar sua atuação global. Embora tenham reduzido sua presença nos países “periféricos”, algumas delas ainda atuam no Brasil em colaboração com o governo brasileiro e outras instituições do país (<http://www.ilepfederation.org/>).

9 Esse é o contexto de uma economia global na qual alguns países são o centro e os demais a periferia, como por exemplo o governo imperial britânico e o brasileiro nos casos citados. Esse sistema oculta a dominação social sob a aura da “política emancipatória” ou de “melhoria da raça” e, mais tarde, “a política desenvolvimentista”. Qualquer que seja o momento, algum desses discursos aparece para ofuscar a imposição de uma vontade por dentro e através de um campo intelectual/científico emergente.

10 No entanto, o “bem” prestado inferioriza o “outro” por alimentar a desigualdade e a dependência, fomentando o estigma e as relações de dependência nos aparelhos dos estados autoritários e suas instituições.

ocupacionais¹¹. Segundo o autor, no século XVII a medicina em Oxford já se assemelhava a uma ciência, pois seu currículo incluía química, filosofia da natureza, e matemática (MERTON, 1938, p. 382). Também sublinha em toda a obra a mentalidade utilitarista da cultura puritana como motivadora das escolhas e preferências ocupacionais, e em especial a ocupação de cientista. Segundo o autor, os filhos eram instruídos a estudar algo proveitoso, lucrativo e útil. Mas aqui o que importa é trazer a baila o crescente fortalecimento das ocupações científicas como meio de diferenciação das elites¹², que começaram a influenciar os currículos universitários. Esses passaram a atender as demandas por qualificação nas ciências que se revelavam “úteis” como, por exemplo, a medicina.

Tanto na Europa quanto no Brasil, quando as organizações médicas e filantrópicas de pesquisa e assistência à hanseníase se organizavam, em geral elas também criavam um veículo de comunicação na forma de revista científica periódica, que reproduzia a visão de mundo de seus colaboradores. As relações sociais entre os médicos produtores dos conhecimentos sobre a hanseníase e os patronos das associações, que financiavam seus periódicos e também seus salários, eram pessoas de seus círculos sociais. A autonomia dos autores é, portanto, relativa. Em vários pontos da Europa esses centros de estudos, laboratórios, grupos profissionais de pesquisadores e professores se multiplicavam e consolidavam, promoviam eventos científicos, criavam associações de profissionais e fundaram bibliotecas especializadas e periódicos para publicações do ramo (BURKE, 2003). No final do século XIX, tal era o volume das publicações científicas em medicina, que se organizou o mais importante instrumento de indexação das publicações médicas (vigente até hoje, o MEDLINE), o então denominado *Index Medicus*¹³. A organização e a especialização dos saberes, bem como a limpeza conceitual das morbidades médicas, passaram a incluir as atividades normais do campo médico nos séculos XIX e XX (LUZ, 1988). A nova ciência da informação permitiu¹⁴ que muitas doenças fossem diferenciadas¹⁵ e classificadas tal como o caso da hanseníase que se diferenciou de outras patologias como a sarna, a sífilis a psoríase.

¹¹ Ele observou que no século XVI ainda predominava o ensino das humanidades nas universidades inglesas, mas a partir do século XVII ciências da natureza passaram a figurar nos programas. No século XVII a medicina estava associada à cirurgia e cresceu muito em popularidade.

¹² No caso da hanseníase, no século XIX havia pelo menos duas comissões médicas dedicadas ao seu estudo científico. No Brasil há referências à categoria de “leprologistas” para designar os médicos que atuavam na área da hanseníase antes da fundação da Sociedade Brasileira de Dermatologia em 1929. Ela passou a qualificar os especialistas e os leprologistas integraram esse grupo.

¹³ O index foi organizado e publicado pela Biblioteca do Cirurgião Geral do Exército dos Estados Unidos - hoje conhecida como a *United States National Library of Medicine of the National Institutes of Health* (BAKIRTZIEF, 2001).

¹⁴ Essa transformação nas ciências da informação afetou os conteúdos das publicações científicas, especialmente sua linguagem. Por exemplo, no caso da hanseníase: “Na relação de nomes da *lepra* (...), nota-se a predominância dos sintomas cutâneos, que incluem eczema, psoríase, sífilis, vitiligo e escabiose, e a sugestão da possibilidade de cura pelo uso de iodo e mercúrio. O unitermo *leprosy* inclui artigos que indicam a noção de deformidades, lesões neurais, curáveis ou não, e doenças antigas, como a elefantíase-dos-gregos. Portanto, *lepra* e *leprosy* se diferenciaram no início do século XX, sendo que a primeira compreendia, *grosso modo*, doenças caracterizadas pela sintomatologia cutânea e a segunda, pela sintomatologia neurológica. A partir de 1904, o *Index Catalogue* abandonou o unitermo *lepra* para designar a doença, mantendo apenas *leprosy*. Além dessa redução importante, o *Index* diminuiu paulatinamente o emprego das demais denominações da doença, até citar apenas *leprosy* em 1955. (BAKIRTZIEF, 2001, p.21-22)”

¹⁵ Fleck (1979), que pesquisou a sífilis nos anos 20 a partir da literatura médica anterior, observou que *sífilis* e *lepra* eram termos usados para designar diversas afecções da pele. Nos diagnósticos diferenciais, notou-se que na sífilis, os primeiros sintomas surgiam na região genital e posteriormente se espalhavam pelo corpo, ao passo que a lepra não se comportava dessa forma.

O surgimento do campo médico científico na área da hanseníase na Europa

Ao analisar o surgimento do campo médico-científico na área da hanseníase na Europa, conforme o modelo bourdieusiano, é preciso ter em mente as palavras do autor sobre o que é campo científico: “(...) é o lugar, o espaço de jogo de uma luta concorrencial. O que está em jogo especificamente nessa luta é o monopólio da autoridade científica definida, (...) compreendida como a capacidade de falar e agir legitimamente”. (ORTIZ, 1983: 122-123)

Usaremos como fonte o artigo publicado por uma participante da primeira conferência internacional sobre hanseníase realizada em Berlim em 1897, visto que o evento pode ser considerado um índice ou produto empírico do campo em questão. Segundo essa definição, a narrativa da congressista sugere que o evento foi produto de um campo para consagrar uma versão da hanseníase com a qual concordavam os organizadores do evento. Embora seja um aparente esforço de dominação do campo e consagração de uma versão da hanseníase por um grupo específico de participantes, há também perspectivas alternativas. Ao analisar os vários congressos internacionais, o modelo descrito no primeiro congresso conquistou hegemonia somente décadas depois, a partir do quarto congresso internacional em 1938, no Cairo (BAKIRTZIEF, 2001).

Na época da conferência de Berlim, entre os vários centros de estudos médicos especializados em hanseníase, havia um grupo inglês, um grupo em Berlim, um em Bergen e um no Brasil. Supõe-se que houvesse outros, pois segundo Isadore Dyer (1897), médica norte-americana presente na conferência, havia 150 participantes e 44 delegados representando 22 países. Depreende-se alguns indícios de institucionalização do campo da hanseníase. Primeiro, a articulação entre médicos especializados em hanseníase e o governo, pois os representantes compareceram como delegados de seus governos¹⁶. Segundo, não é possível saber ao certo, mas entre os trabalhos que mereceram destaque a autora menciona a colaboração de um médico da Colômbia e um grupo de participantes “das Américas”¹⁷. Embora não mencione explicitamente a presença de médicos brasileiros na conferência, ela cita relatos de experimentos com sorologia de veneno de jararaca, um processo utilizado e pesquisado no Brasil¹⁸. Esse evento internacional não incluía o tipo de investigação que estava sendo

16 Não se sabe o caráter dessa articulação, que poderia ser simplesmente de contrato de trabalho. Mas obviamente a questão da hanseníase tinha relevo suficiente para que os 22 governos patrocinassem a participação de seus delegados no evento.

17 Em sua cronologia, o arquivo da história da hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) cita a construção e manutenção de um hospital para leproso no bairro de São Cristóvão, no Rio de Janeiro, desde 1741. Por ordem do rei, ele foi mantido às custas do governador Gomes Freire até sua morte. A partir de então o hospital passou a ser administrado e mantido pela Irmandade Santíssimo Sacramento da Candelária, que o sustenta até hoje (SMITH III, 2003). Mais especificamente, o autor informa que na época da conferência em Berlim, já havia no local um laboratório de bacteriologia e patologia, médicos especialistas dessa área, oftalmologistas, dermatologistas e administradores hospitalares. Adolfo Lutz visitou o laboratório numa colaboração em investigações que eram realizadas ali. O autor relata que Lutz acreditava na transmissão da hanseníase por mosquito e manteve essa convicção até sua morte aos 84 anos, em plenos anos 40 do século XX.

18 O centro de estudos no Rio de Janeiro ligado ao hospital de São Cristóvão teve uma liderança anticontagionista, que em 1879 foi substituída por uma perspectiva contagionista da hanseníase. Quando Adolfo Lutz começou a desenvolver alguns trabalhos em colaboração com eles, os contagionistas estavam na direção, embora Lutz não concordasse com esse modelo (BENCHIMOL, 2003).

desenvolvida no Rio de Janeiro, embora os estudos no Rio tenham sido apresentados ali, porém na categoria dos tratamentos sem sucesso (DYER, 1897, p.363). A referência a essa linha de estudos (de tratamentos mal sucedidos) foi usada para corroborar a argumentação que recomendava o confinamento dos doentes em hospitais, como única forma de tratamento eficaz conhecida pela ciência.

A descrição da conferência foi publicada nos anais do encontro e permite vislumbrar a articulação interinstitucional do grupo em Berlim, e seus comentários sobre o evento retratam o *habitus* do campo. A articulação para a realização deste evento demonstra que grupos reuniam o capital científico suficiente para mobilizar tantos países em torno do tema. Embora houvesse grupos atuando fora da Europa, como no Brasil (conforme outras fontes), eles não reuniam capital científico robusto comparável ao berlinense. A trajetória de acúmulo de capital científico em Berlim na linha de estudos de doenças infecciosas deve-se a alguns “ícones” como Robert Koch¹⁹. O forno usado por ele para desenvolver a primeira tuberculina foi uma das atrações numa manhã de visitação às instalações laboratoriais do “completo” Departamento de Saúde Pública de Berlim, descrito pela autora em 24 linhas de texto. Outra celebridade no evento foi Rudolph Virchow²⁰, nomeado presidente do encontro. Os vice-presidentes eram Gerhardt Hansen, o “descobridor do bacilo” (DYER, 1897, p.358), e Oskar Lassar, professor da Universidade de Berlim e médico dermatologista, também organizador do evento. Na cerimônia de abertura o último imperador alemão, Guilherme II, se fez representar pelo ministro da educação pública e o ministro da agricultura proferiu o discurso de boas-vindas. Ou seja, o governo alemão, a Universidade de Berlim, os professores, cientistas e médicos ilustres de Berlim eram as principais autoridades do evento, além dos eminentes cientistas e delegações de 22 países²¹. O alemão²² foi o idioma do encontro, embora os participantes também falassem outros idiomas e depois o texto em inglês de Dyer fora publicado nos anais sem tradução. É

64

19 Foi em Berlim que Koch e seus colaboradores determinaram a “causa da tuberculose” graças à identificação do agente biológico causador do mal, o bacilo de Koch. Não só o microrganismo foi identificado, mas também se desenvolveu uma terapêutica sorológica para tratar os pacientes. De fato, a vacina BCG foi desenvolvida a partir dessa “descoberta”. O tratamento é debatido até hoje. Contudo, conforme ocorreu no estudo de muitas doenças na época, essas “descobertas” (o bacilo, a vacina) foram possíveis com a cultura do bacilo, sua pigmentação e visualização, e com a experimentação da sorologia em cobaias. Para isso eram necessários equipamentos sofisticados, reagentes químicos, pacientes que fornecessem os materiais de análise, instalações físicas de trabalho, investigadores médicos dedicados à pesquisa sobre o assunto, financiadores e meios de divulgação dessas “descobertas”. Por isso um congresso em Berlim seria “interessante” para o médico da área das doenças infecciosas, pois poderia acumular reconhecimento e notoriedade ao participar de um evento que reunisse tantos “mestres ilustres” num só local.

20 Rudolph Virchow rejeitou a teoria de Louis Pasteur sobre os germes como causadores de doenças. Virchow foi um personagem influente na política alemã e de 1880 até 1893 foi deputado liberal na Alemanha. Também desempenhou um importante papel na criação do Instituto e Museu de Patologia de Berlim. (<http://seuhistory.com/hoje-na-historia/rudolph-virchow-e-o-primeiro-medico-experimentar-patologia-celular>)

21 Segundo Pandya (2003), dois grupos de “leprologistas” tentaram promover a Conferência de Berlim. O grupo exitoso tinha como objetivo mobilizar os países por uma política global de restrição à emigração, além de confinamento compulsório dos doentes em seus países. Esse grupo era composto por Hansen (Noruega), Ashmead (EUA) e Ehlers (Dinamarca). A partir de então a prática de convidar delegados dos governos de vários países com o objetivo de promover políticas sanitárias globais foi adotada nos congressos internacionais.

22 Ao tratar da disputa quanto à “paternidade” da descoberta do bacilo causador da hanseníase, Mange, historiador da medicina (1992), relata que inicialmente Hansen havia publicado seus achados em norueguês, sendo pouco lido. Para estabelecer sua autoria, visto que um colaborador publicou em alemão que fora o autor da “descoberta”, Hansen dá a sua versão dos fatos ocorridos, publicando-os em inglês, alemão e norueguês.

importante destacar que, embora o grupo organizador do encontro tivesse sua agenda política, os presentes também detinham sua parcela de poder.

Concluindo, essa seção procurou demonstrar que na Europa do final do século XIX um campo médico-científico na área da hanseníase operava nos termos bourdieusianos, como se observa empiricamente pelas características da Conferência de Berlim em 1897. Pelo menos dois modelos competiam na explicação das causas e formas de propagação da hanseníase (o objeto do campo), e persuadiram diversos grupos de pesquisadores com poder de produção de pesquisas, publicações, ensino médico e desenvolvimento tecnológico com respaldo governamental. O campo de discussão era internacional, pois o evento reuniu especialistas de muitos países, bem como governos e instituições interessadas na hanseníase.

A hanseníase no Brasil: primórdios de um campo médico-científico

Essa seção enfoca as instituições e os agentes que se articulam em torno do tema com o objetivo de se diferenciarem dos demais profissionais médicos. Coradini (1997a,1997b) afirma que até os anos 80 não havia um campo médico-científico na medicina brasileira no sentido bourdieusiano. Ou seja, não havia competição (disputas teórico-científicas) por causa do capital científico acumulado por mérito (titulação/posição nas burocracias acadêmico-científicas, etc.). Ao contrário, vigorava o capital social das relações entre membros de uma elite socioeconômica que busca manter seu status²³. Não obstante, as relações entre as instituições criadas e o capital econômico mobilizado para questões médicas, científicas e acadêmicas na área da hanseníase serviram de base sobre a qual o capital científico propriamente dito se erigiu. A formulação do campo médico-científico em termos bourdieusianos só ocorreria em algum momento no futuro. Nesta seção esboçaremos a relação de cooperação entre as elites médicas e sociais que favoreceu a fundação de uma associação de especialistas em hanseníase, uma revista científica e um centro de assistência especializada. Esses exemplos ilustram o modo de operar que cria as condições para a emergência de um campo científico *stricto sensu*.

A historiografia da hanseníase produzida pela Fundação Oswaldo Cruz²⁴ (FIOCRUZ) cita algumas associações profissionais médicas voltadas para a hanseníase, e entre elas algumas que publicavam seus periódicos, como a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) em 1912. Conforme as especialidades médicas se organizavam no país, elas também produziam seus veículos de publicação, seus concursos de especialistas e possibilitavam a organização de novas sociedades mais especializadas²⁵. Os autores da cronologia também citam uma tentativa

23. Obviamente existiam médicos e laboratórios científicos para o estudo das doenças, conferências e publicações científicas. Porém o acesso ao título e a posições de prestígio era resultado das relações de reciprocidade, social. Segundo Coradini (1997a,b), não havia acesso meritocrático às universidades que não passasse primeiro pelo crivo socioeconômico. No Brasil a ampliação do acesso ao ensino superior em medicina começou a partir dos anos 80 do século XX.

24. Utilizou-se a cronologia produzida pela FIOCRUZ, porque ela inclui e sintetiza as diversas cronologias e livros sobre a história da hanseníase no Brasil de forma ordenada e possivelmente mais recente. A Fundação tem mantido projetos de história das ciências e da medicina e produz um periódico sobre o tema.

25. Além de promover congressos médicos e participar de eventos sociais e políticos pela saúde da coletividade, a Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, fundada em 1886, (FIOCRUZ) criou diversas sociedades de

frustrada de profissionais brasileiros para realizar uma conferência sobre hanseníase em 1878, possivelmente uma iniciativa da Associação Médica Paulista²⁶. Contudo, as primeiras reuniões realizadas com êxito ocorreram somente em 1916, quatro anos depois da fundação da SBD. No ano ocorreram dois eventos, um regional e outro internacional: o 1º Congresso Médico Paulista, de 03 a 10 de Dezembro de 1916, “onde se sugeriram medidas de profilaxia da lepra” (FIOCRUZ). Além desse, também o 1º Congresso Americano da Lepra, promovido pela SBD de 8 a 15 de outubro, no Rio de Janeiro (ibid.). No entanto, observa-se claramente a configuração de redes de instituições que se engajam na produção de práticas científicas e conhecimentos médicos, tornando-se “agentes” na produção de saberes e narrativas sobre a hanseníase. Por exemplo, em seu site na Web lê-se a articulação que ocorreu para fundar sua associação de especialistas. Ali se observa a importância das relações de reciprocidade entre profissionais médicos que se articularam para esse fim.

No dia 4 de fevereiro de 1912, um grupo de 18 médicos idealistas fundou a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). (...) Fernando Terra, professor e chefe do Serviço de Dermatologia da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, que hoje pertence à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), foi o primeiro presidente da SBD, cargo que exerceu durante 13 anos (1912-1925). (...) Em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, por Carlos Chagas, foi instituída a *Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas*, primeiro órgão federal destinado à campanha contra a hanseníase. Na época, o secretário-geral da SBD e também um dos criadores da entidade, Eduardo Rabello, ocupava o cargo de inspetor geral da lepra e elaborou a primeira legislação brasileira da hanseníase e das doenças venéreas. Rabello deu ainda contribuições originais nas áreas de leishmaniose tegumentar, hanseníase e sarcoidose. Criada em janeiro de 1925 com o título *Annaes Brasileiros de Dermatologia e Syphilographia*, a revista *Anais Brasileiros de Dermatologia* (ABD) é uma das publicações mais prestigiadas e respeitadas em todo o meio científico nacional e internacional.” (itálico da autora) A citação acima foi transcrita por oferecer uma visão singular da interinstitucionalidade que se configurou gradualmente no país ao redor da hanseníase entre profissionais da medicina e organizações de classe, ensino médico, governo e entidades privadas de ensino e assistência médica. Os trechos em itálico apontam para posições ocupadas pelos líderes do campo da medicina na época, que se ramificaram em um subcampo, a dermatologia. Os profissionais médicos agregaram valor ao seu ofício médico ao se tornarem especialistas, mas isso ocorreu em razão do capital acumulado – socialmente e cientificamente – ao longo do tempo. Mais especificamente, trata-se de profissionais do Rio de Janeiro, capital do Brasil desde a chegada da família real portuguesa em 1808. Ao menos um deles foi professor da prestigiosa Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, a mesma fundada por D. João VI em 1808, que segue sendo um centro de excelência no ensino e pesquisa em medicina hoje (UFRJ). Esse foi o presidente da associação, Fernando Terra. O trecho acima não apenas demonstra o vínculo com a academia, mas também a representação do governo federal na pessoa de outro de seus fundadores e secretário geral, Eduardo Rabello, que formulou nada menos que a legislação concernente ao tratamento da hanseníase no país (um capital social). Além disso, observa-se a presença física e institucional da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, organização de base confessional jesuíta que desde a época colonial atua no campo assistencial no Brasil. Ela também possui sua Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, sua Faculdade de Medicina e ramificações institucionais próprias que indicam capitais sociais oriundos de redes de reciprocidade. Além disso, ela dispõe de uma mídia que é tanto veículo de divulgação científica como de divulgação profissional dos associados, a revista *Anais da SBD*. Quatro anos depois de sua fundação e da publicação de sua revista científica periódica, em 1916 a SBD organiza a 1ª Conferência Americana sobre a Lepra²⁷ (FIOCRUZ). Nota-se que o

especialistas, entre as quais o Colégio Brasileiro de Cirurgiões. (<http://www.smcjrj.org.br/institucional/historico>, acesso em 22/08/2021). A hansenologia é uma área de atuação para médicos com título de especialista em dermatologia, clínica médica, infectologia, neurologia, medicina preventiva e social, da família e comunidade (Estatuto da Sociedade Brasileira de Hansenologia - SBH) entre outras, conforme autorizado pelo Ministério da Educação.

26 Isso sugere a existência de grupos de profissionais em São Paulo.

27 Nota-se a semelhança entre o que se passou na Europa e o que ocorreu no Brasil alguns anos depois, com a presença de médicos especialistas em dermatologia criando uma área de especialidade através de articulações com organizações assistenciais, acadêmicas e profissionais, e a realização de eventos “científicos” como congressos e conferências indicando um *habitus* de classe em operação também no Brasil.

campo médico da hanseníase no Brasil teve uma participação significativa da medicina carioca, que a partir da organização da SBD conseguiu realizar um congresso internacional sobre hanseníase pouco tempo depois²⁸. Não somente isso mas, como se verá a seguir, posteriormente grupos médicos em São Paulo, Minas Gerais e Bahia conquistaram espaço na história recente da hanseníase no país, gerando concorrência entre os agentes desse novo campo.

Essa matriz interinstitucional possibilitou o acúmulo de capital científico e social em torno de um eixo comum: a prática profissional técnica agregada de valor científico e social para diferenciar seus integrantes da concorrência²⁹. Essa carreira rumo ao acúmulo de capital científico envolvia a aquisição de uma especialidade médica, a dermatologia³⁰, a ocupação de cargo em instituição de ensino superior e/ou cargo no governo, cargos nas próprias sociedades médicas e de especialidade, bem como participações em eventos políticos e culturais. Os estudos de Coradini baseados em Bourdieu (1997b) sobre as elites médicas brasileiras indicam que como no início (século XIX até meados do século XX) não havia um meio de equivalência para garantir posição social por meio da aquisição do título profissional, visto que a sociedade ainda era pouco diferenciada, se comparada a europeia, e tradicional. A elite médica “está centrada em estratégias e relações de reciprocidade, estratégias e relações personificadas”, que são as condições para adquirir as demais formas de capital (CORADINI, 1997b, p.424). A meritocracia que seria o meio de ascensão da elite médica francesa, contrasta com as relações de reciprocidade na elite médica brasileira, “as relações com base na reciprocidade não apenas são constituintes do grupo, como são oficialmente admitidas e até proclamadas com solenidade.” (CORADINI, 1997b, p.427)

Esse modo de declarar as afiliações sociais é evidente no trecho sobre a fundação da SBD transcrito acima, bem como no histórico de outras instituições afins, como o Instituto de Dermatologia da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. Ou seja, o patrimonialismo reconhecido nas relações médicas estudadas por Coradini transparece no caso dos profissionais médicos atuantes na hanseníase no início do século XX. A mobilização dos recursos governamentais, a criação e ocupação de cargos nas instituições de ensino, assistência médica e hospitalar para a manutenção dessa elite caracteriza as origens do campo da hanseníase, à semelhança do campo médico mais abrangente.

67

As condições de subjetivação do paciente

Embora a hanseníase apareça nas publicações atuais como uma doença transmissível causada por uma micobactéria, etc., isto é, como fenômeno da natureza, isso ocorre – como temos argumentado até aqui – em virtude das relações entre várias instituições em torno desse conhecimento produzido e reificado nessas relações. Publicações desse campo

28 Viu-se na seção anterior que no Rio de Janeiro ocorreu um vultoso investimento da coroa portuguesa e da nobreza para equipar e manter um hospital e um laboratório especializado em hanseníase ligado à faculdade de medicina, (que se tornou a prestigiosa UFRJ) e, logo em seguida, ligado também ao Instituto Oswaldo Cruz. Além de aliviar a pressão popular contra a presença de leprosos nas ruas, ele ofereceu um espaço para aprimoramento médico e, conseqüentemente, de acúmulo de capital científico pelas elites médicas da região.

29 Em 1915 as Sociedades Médicas do Rio de Janeiro criaram a “Comissão de Profilaxia da Lepre”. Os trabalhos desta Comissão duraram de 1915 até 1919. Não obstante, a Sociedade Brasileira de Dermatologia segue até hoje.

30 Um movimento no interior da SBD produziu uma sub especialidade como “área de atuação médica”, a hansenologia.

denominam a pessoa que apresenta a doença de “paciente”, “hospedeiro”, “caso” etc. Ora, compreendemos o campo da hanseníase como um campo médico caracterizado em torno de questões sobre doença, tais como disputas e dissensos sobre diagnósticos, prognósticos, tratamentos e profilaxias; então, para nele ingressar se deve pressupor uma autoridade e legitimidade que só pode ser obtida por meio da posse do diploma médico. Portanto, estamos diante de um terreno de disputa em que os participantes legítimos procuram preservar ou modificar os critérios de avaliação vigentes ou, noutras palavras, alterar o peso relativo dos diferentes tipos de capital simbólico (a partir da conversão do capital cultural em estado institucionalizado, ou seja, as diferentes titulações acadêmicas). Assim, a princípio, as organizações assistenciais não fariam parte deste campo específico. No entanto, a depender de sua atuação, capacidade de organização e legitimidade, essas organizações assistenciais podem fazer parte de um campo maior, o “campo do poder” constituído pelos agentes oriundos de outros campos. Com efeito, as organizações assistenciais contribuem com atenção psicossocial, cuidados hospitalares, fomento ao ensino e pesquisa, cuidados em reabilitação socioeconômica, entre outras práticas. O conceito “campo” no sentido amplo, como empregamos na presente discussão³¹ sobre as condições de possibilidade de agência do paciente, remete a “campos do poder”; os quais são metacampos constituídos por agentes provenientes de vários espaços sociais que se autonomizaram (político, jurídico, científico, econômico, religioso, etc.) em disputas e cooperações em torno de certas questões. Esse conjunto de organizações assistenciais já atuava em relação à hanseníase antes mesmo que ela se tornasse um campo científico e seguem na atualidade contribuindo com a pluralidade das narrativas circulantes nesse domínio. Alguns exemplos são as associações integrantes da ILEP, e os hospitais e clínicas mantidos por entidades religiosas mencionados anteriormente. Nessa seção examinaremos as possibilidades objetivas oferecidas por agentes, cuja ação pode concorrer para desequilibrar a homogeneidade do discurso das ciências naturais. Mais especificamente, a legitimação da participação do paciente como agente discursivo e produtor de saberes capaz de atuar externamente ao campo específico da hanseníase, mas buscando participar da sociedade civil organizada através do engajamento associativo. Elas o fazem ao incentivar o envolvimento dos pacientes nas políticas públicas, ao apoiar disputas judiciais por violação de direitos, ao estimular a publicação de periódicos editados por pacientes, na realização de eventos de e para pacientes, no financiamento para que pacientes participem em eventos importantes do campo, na elaboração de projetos de pesquisa e ensino, gestão e serviços ao paciente, entre outros.

As associações de pacientes de hanseníase, embora possivelmente tenham existido anteriormente, ganham visibilidade nas publicações médico científicas desde o lançamento do periódico *The Star* nos anos 30. O periódico foi produzido pela associação dos pacientes do hospital para hanseníase em Carville, EUA. Seus fundos vieram de uma agremiação para veteranos de guerra, a *Forty and Eight*, a qual apoiava financeiramente o hospital que recebia muitos veteranos de guerra acometidos pela doença. Esse periódico que circula até hoje publica artigos de interesse para pessoas que sofreram da doença. Poucos anos depois, a associação de pacientes do Havaí também passou a publicar seu periódico, e essa notícia foi incluída nos

³¹ Aqui estamos no âmbito da sociologia das elites.

índices médicos hegemônicos. Tais veículos editados por pessoas que vivenciaram a doença passaram a dar visibilidade e legitimidade a pontos de vista alternativos aos biomédicos circulantes em artigos, notícias e editoriais no campo da hanseníase. O *The Star* defende e adota a substituição da palavra *leprosy* para *Hansen's disease* desde o seu início. Embora a literatura internacional ainda adote a palavra *leprosy* em suas publicações, algumas revistas como a PLOSNTD já emprega e recomenda o uso da denominação *Hansen's disease* em seus artigos. A escolha de uma palavra que reflita a natureza médica, ou de fenômeno da natureza para designar a hanseníase tem ganho adeptos também em governos como o brasileiro. Trataremos a mudança de nomenclatura no Brasil no parágrafo seguinte. O *The Star* adicionalmente, publicou o artigo historiográfico de Mange (MANGE, 1992) que havia sido publicado meses antes pelo *New Jersey Medicine* em que o autor relata a polêmica em torno do patrono da hanseníase, o pesquisador médico Armauer Hansen. O autor premiado pelo artigo dedica o mesmo à revista, conferindo-lhe reconhecimento. Nesse artigo Mange relata os abusos praticados em nome da medicina. Hansen segundo o autor, foi acusado, entre outras coisas, de abuso de poder médico por maus tratos a uma paciente submetida a procedimentos de pesquisa não autorizados no hospital sob sua direção. Hansen enfrentou um processo judicial que teve apoio do capelão do hospital em que a paciente estava internada. Observam-se ao menos duas agências diferenciadas atuantes no mesmo campo em que opera a medicina dominante da qual Hansen é representante ilustre. Uma delas foi uma agência religiosa ligada ao hospital (prestador dos serviços) de hanseníase que protegeu, deu voz à paciente e enfrentou o diretor médico na justiça norueguesa. A outra foi o jornal da associação de pacientes, o *The Star*, que publicou o trabalho dando visibilidade ao historiador que revelou fatos “constrangedores” da medicina e seu ícone. Denúncias de maus tratos a pacientes, violação de dados de pacientes, entre outros, também foram incluídos nos índices de publicações médicas por figurarem no *The Star*.

O caso da mudança do termo “lepra” para “hanseníase” no Brasil ocorreu “de fato” e “de direito” como um grande mosaico em que peças são substituídas enquanto outras seguem no tabuleiro ao longo de um período indeterminado. No plano “de direito” a sociedade fez pressão junto aos órgãos representativos para cristalizar as mudanças ocorridas nas práticas sociais. Ou seja, de fato as repartições públicas já estavam adotando o termo “hanseníase” em seu cotidiano informalmente em publicações não oficiais (SÃO PAULO, 1972) até que em 1975 a Câmara dos Deputados promulga o Decreto 76.078 de 4 de agosto de 1975 mudando o nome das repartições federais para adequar-se à prática (BRASIL, 1975). As pressões advindas das sociedades médicas paulistas e de serviços assistenciais junto às representações estaduais culminaram no Decreto 10.040 de 25/07/1977 que dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá providências correlatas, proscrevendo o uso da palavra “lepra” e cognatos nas publicações oficiais do Estado (SÃO PAULO, 1977). O movimento pela mudança de nomenclatura avançou por toda a nação chegando às duas casas representativas federativas que a partir de decretos do Senado e da Câmara dos Deputados decretaram o Projeto de Lei 5.803 de

1978 que semelhantemente “dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase” (BRASIL, 1978). Embora tendo sido aprovado pelas comissões de constituição e justiça e saúde, não chegou a ser publicado no Diário Oficial da União, sendo arquivado em 1987. Somente em 29 de março de 1995 é retomada a questão por força de novas mobilizações nacionais voltadas à eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Desta vez, a mobilização incluía, além das sociedades médicas, assistenciais e de profissionais da saúde, as associações de pacientes. Sanciona-se finalmente a Lei federal 9.010 nos mesmos termos das anteriores (BRASIL, 1995). Não obstante as datas em que as leis foram decretadas, a mudança da terminologia no Brasil nas publicações oficiais vinham de fato ocorrendo desde o início dos anos 70 (OLIVEIRA et al., 2003).

Outra possibilidade de participação no campo da hanseníase foi descrita por Bretones (1981). Trata-se da contratação de “egressos” dos hospitais que tratavam hanseníase para atuarem como seus servidores. O autor descreve o hospital Gopouva em que muitos pacientes que eram contratados pelo hospital para assumirem diversas funções na qualidade de servidores. A promoção à condição de servidor do hospital implica em mudança de estatus de paciente para profissional da saúde. Embora isso tenha ocorrido em muitos hospitais de hanseníase, esses indivíduos não representam uma “agência” no sentido do campo da hanseníase como estamos usando aqui, porque não possuem autonomia para publicar suas ideias e perspectivas com legitimidade de modo que sejam ouvidas ou lidas por médicos e profissionais de prestígio no campo.

Por outro lado, ONGs assistenciais têm criado espaços adicionais para iniciativas autorais com autonomia dentro do campo. Em 1980 a SORRI Bauru, organização assistencial de reabilitação para pessoas com deficiência e hanseníase, promoveu e apoiou a fundação do MORHAN (Movimento de Reintegração do Hanseniano) liderado inicialmente por pacientes de hanseníase, que atua de modo coordenado com os governos locais, estaduais e federais e organizações filantrópicas de assistência ao doente (FRIST, 2008). Até hoje essa associação tem obtido conquistas para as pessoas com hanseníase figurando inclusive no Conselho Nacional de Saúde. Ela contribui para o campo ao participar de congressos, conselhos de saúde e campanhas de diagnóstico precoce promovidas pelo Estado. Pouco mais de uma década depois, surge uma organização internacional de pacientes, a IDEA (*International Association for Dignity and Economic Advancement*), com o apoio de ONGs estrangeiras como a *American Leprosy Missions*, Fundação Sasakawa, e nacionais como o Instituto Brasileiro de Inovações Pró Sociedade Saudável (IBISS), MORHAN e Palavra e Ação (FRIST, 2008) com o objetivo de dar visibilidade à perspectiva do paciente junto a organismos internacionais como a OMS e a ILEP. Essas entidades de pacientes e outras têm sido apoiadas por ONGs com recursos financeiros e técnicos, parcerias e colaborações. Portanto sua legitimidade como agente que se constitui paralelamente ao campo médico da hanseníase no Brasil e no mundo é reconhe-

cida. Embora essas organizações não gozem de autonomia econômica, sendo dependentes de recursos das ONGs da ILEP e dos governos, as possibilidades autorais, de gozar de legitimidade para falar sobre a hanseníase é notória. Ainda, apesar das limitações, elas figuram nos congressos e eventos, bem como em reuniões governamentais.

Conclusão

O artigo apresentou a configuração do campo institucional e científico da hanseníase a partir da perspectiva bourdieusiana de campos científicos e descreveu as diversas organizações envolvidas e suas relações de influência na produção de conhecimentos, práticas e técnicas do campo. Além disso, foram discutidas as condições de possibilidade de emergência de uma agentividade dos pacientes paralelamente ao campo médico constituído em torno das controvérsias técnico-científicas sobre a definição e diagnóstico da hanseníase. Sua atuação e engajamento nas lutas por reconhecimento, que buscam, a um só tempo, desconstruir o estigma em torno da hanseníase e recuperar a dignidade dos pacientes, têm produzido um novo olhar sobre a doença.

Referências

- <http://www.sbd.org.br/a-sbd/institucional/historia-da-sbd/> Acesso em 22/09/2021.
- <http://www.fiocruz.br/historiadahansenia/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5> Acesso em 21/08/2021.
- <https://www.fortyandeight.org/carville-star> Acesso em 21/08/2021.
- BAKIRTZIEF, Z. **Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000)**. Tese apresentada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo para obtenção do grau de Doutor. São Paulo; s.n; 2001. [170] p., 2001.
- BENCHIMOL, J. L. Adolpho Lutz: um esboço biográfico. *Historia, Ciências, Saúde - Manguinhos*. vol. 10(1):13-83, jan.-abr. 2003. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702003000100002>.
- BOURDIEU, P. **A Economia das Trocas Simbólicas**. 7^a ed. São Paulo: Perspectiva, 2013.
- BRASIL. Ministério de Educação e Saúde, Serviço Nacional de Leprosia. **Tratado de Leprologia**, 2 ed. vol. 1, 1950.
- BRASIL. Decreto 76.078, de 4 de Agosto de 1975. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. *Diário Oficial da União - Seção 1 - 5/8/1975*, Página 9779. Disponível em <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/>

decreto-76078-4-agosto-1975-424627-publicacaooriginal-1-pe.html Acesso em: 2 de dezembro. 2021.

BRASIL. Projeto de Lei 5.803 de 1978. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário do Congresso Nacional** -Sessão I- Sábado 2 de dezembro de 1978, p.11022-11023. Disponível em <http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCDo2DEZ1978.pdf#page=66> Acesso em: 2 de dezembro. 2021.

BRASIL. Lei 9.010, de 20 de Março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União** - de 30 de março de 1995, p. 4509. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm Acesso em: 2 de dezembro. 2021.

BRETONES, L. **Gopouva, os hansenianos no mundo dos sãos**. Tese apresentada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo para obtenção do grau de mestre. São Paulo; 1981. 277 p.

BURKE, P. **Uma história social do conhecimento: de Gutemberg a Diderot**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

CALHOUN, C. On Merton's Legacy and Contemporary Sociology. In.: CALHOUN, C. (Ed.) **Robert K. Merton - Sociology of Science and Sociology as Science**. New York: Columbia University Press, 2010.

CORADINI, O. L. O recrutamento da elite, as mudanças na composição social e a crise da medicina no Rio Grande do Sul. **História, Ciências, Saúde** — Manguinhos, IV (2): 265-286 jul.-out.,1997a.

----- . Grandes famílias e a elite profissional na medicina no Brasil. **História, Ciências, Saúde**—Manguinhos, III (3) 425-466, Nov. 1996-Feb. 1997b.

DUSSEL, E. Europa, Modernidade e Eurocentrismo. In.: LANDER, E.(org.). **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais – perspectivas latino-americanas**. Buenos Aires: CLACSO, 2005.

DYER, I. The Berlin leprosy conference. **New Orleans Medical and Surgical Journal**, 50, 357-369, 1897.

FLECK, L. **Genesis and development of a scientific fact**. Chicago: University of Chicago Press Ltda., 1979.

FRIST, T.F. As remember. **Hansen Int.**; 33(2) Suppl. 1: p. 29-38, 2008. http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v33n2s1/en_v33n2s1a04.pdf Acesso em 06/09/2021.

GARCIA, S. G. Sobre os obstáculos sociais ao desenvolvimento da razão. **Scientiae Studia**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 751-66, 2014. <https://doi.org/10.1590/S1678-31662014000500007>

GUSSOW, Z. **Leprosy, racism & public health: social policy in chronic disease control**. Boulder: Westview Press, 1989.

JOSEPH, D. “Essentially Christian, eminently philanthropic”: The Mission to Lepers in British India. *História, ciências, saúde--Manguinhos*. 10. 247-75, 2003. DOI:10.1590/S0104-59702003000400012

LAHIRE, B. Champ, hors-champ, contre-champ. In.: LAHIRE, B. (Dir.) *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu*. Dettes et Critiques, pp. 23-57. Paris: La Decouverte, 2001.

LUZ, M. T. *Natural, Racional, Social: Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna*. Rio de Janeiro: Campus Ltda, 1988.

MANGE, P.F. Hansen and his discovery of Mycobacterium leprae. *N J Med*. Feb;89(2):118-21, 1992.

MERTON, R. K. Science, Technology and Society in Seventeenth Century England. *Osiris*, 4:, 360-632, 1938.

MONTEIRO, Y. N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 3-26, July 1998. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12901998000100002> .

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T. and CUNHA, M. D.; ARRUDA, A: Social representation of Hansens disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, vol. 10 (supplement 1): 41-8, 2003.

ORNELLAS, C. P. *O Paciente Excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: Editota Revan, 1997.

ORTIZ, R. (org.). *Bourdieu – Sociologia*. São Paulo: Ática. Coleção Grandes Cientistas Sociais, vol. 39. p. 122-155, 1983.

PANDYA, S. Primeira Conferência Internacional sobre Lepra, Berlim, 1897: a política segregacionista. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, vol. 10 (supplement 1): 161- 77, 2003.

ROBERTSON, J. The papers of Stanley Browne: leprologist and medical missionary (1907-1986). *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, vol. 10 (supplement 1): 427- 33, 2003. _____Medicine, public debate, politics and The Leprosy Commission to India. In.: DALE, L. & GILBERT, H. (org.). *Economies of Representation 1790-2000: colonialism and commerce*. Hampshire: Ashgate Pub., 2007.

SANTOS, V. S. M. dos. Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945). *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.18, supl. 1, dez. p.253-274, 2011.

SÃO PAULO (Estado). Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. *O Neologismo Hanseníase: The neologism Hanseniasis*, Volume 4, Edição 1. Biblioteca do Instituto da Saúde, 1972.

SÃO PAULO (Estado). Decreto n. 10.040, 25 jul. 1977. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à Hanseníase e dá providências correlatas. *Diário Oficial – Executivo* 26/07/1977, p.5. Disponível em <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1977/decreto-10040-25.07.1977.html> Acesso em: 3 de dezembro. 2021.

SMITH III, T. H.: 'A monument to Lazarus: the leprosy hospital of Rio de Janeiro'.
História, Ciências, Saúde Manguinhos, vol. 10 (supplement 1): 143-60 2003.