Para além das emergências

Entrelaçamentos teóricos e empíricos entre produção da negligência e vulnerabilidade em saúde e ambiente

Leny TRAD(1), João NUNES(2), Yeimi alexandra ALZATE LÓPEZ(3), Edneia carla PASSOS DOS SANTOS(4), Clarice MOTA(5)

(1) Instituto de Saúde Coletiva Universidade Federal da Bahia, (2) Department of Politics, University of York, (3) Instituto de Saúde Coletiva Universidade Federal da Bahia, (4) Instituto de Saúde Coletiva Universidade Federal da Bahia, (5) Instituto de Saúde Coletiva Universidade Federal da Bahia

Resumo : Este capitulo discute os conceitos (ou fenômenos sociais) de produção de negligência, vulnerabilidade e vulnerabilização e suas imbricações na interface saúde e ambiente, em um momento que adquire centralidade as chamadas 'emergências sanitárias'. Além de deslocar o foco de análise da negligência, da doença para as pessoas e territórios, o texto busca reforçar as aproximações entre as noções de negligência, vulnerabilidade e vulnerabilização, evocando, oportunamente, fundamentos alinhados com o movimento de justiça ambiental. Para ilustrar os conceitos apresentados, discute-se brevemente o caso de um problema específico de saúde - a leishamnaiose cutânea (LC), uma enfermidade que integra o elenco das chamadas "doenças negligenciadas" e, cuja incidência, encontra-se claramente associada a profundas desigualdades sociais e raciais, assim como a problemas ambientais. Os dados apresentados foram extraídos de um estudo realizado em uma região endêmica para LC na Bahia, Brasil.

Palavras-chave : negligência, vulnerabilidade, vulnerabilização, leptospirose urbana, leishmaniose cutânea, Brasil

Introdução

A pandemia de Covid-19 demonstrou como a preparação e resposta as emergências se tornaram elementos centrais na discussão de políticas públicas em saúde. O protagonismo das emergências não é um fenómeno novo. Ele resulta do crescimento de um paradigma centrado na resposta a "doenças infeciosas emergentes" na arquitetura da governança global da saúde (Weir & Mykhalovskiy, 2010). Esse paradigma se apoiou, por sua vez, no fortalecimento de uma racionalidade e vocabulário securitários. A presença da segurança sanitária nos debates políticos contribuiu para "afunilar" a atenção

em eventos apresentados como ameaças à saúde humana e à sobrevivência das sociedades – ameaças que pela sua dimensão existencial demandariam medidas excecionais de resposta (Elbe, 2010). Os Regulamentos Sanitários Internacionais consagraram esta visão emergencial, nas suas vertentes securitária e excecional, ao instituírem a emergência de saúde pública de importância internacional como mecanismo jurídico fundamental para determinar a resposta nacional e internacional a eventos com o potencial de impactar a saúde (Davies, Kamradt-Scott & Rushton, 2015).

A centralidade do paradigma emergencial é problemática. Em primeiro lugar, alimenta uma visão de curto prazo – baseada na contenção de focos de contágio e na gestão de crises – em detrimento de uma visão de longo prazo que considerasse as condições que propiciam as crises, isto é, os determinantes da saúde e da doença. Dito de outro modo, o protagonismo das emergências acaba por se sobrepor a uma reflexão mais abrangente acerca do planejamento e implementação de estratégias de saúde coletiva ou pública. Um outro problema do paradigma emergencial é a tendência para a priorização de doenças infeciosas consideradas isoladamente. O escopo da atenção se reduz a surtos epidémicos específicos, uma vez mais negligenciando o contexto socioeconómico e ambiental em que estes ocorrem, bem como suas interações com outras doenças e problemas. Finalmente, o paradigma emergencial tende a assumir uma uniformidade de condições – visível na afirmação de que "as doenças não conhecem fronteiras" – e que se traduz no apagamento ou secundarização da desigualdade e das diferenças. Segundo essa visão, todos os países – e a totalidade da população dentro de um país – estariam igualmente suscetíveis às doenças ou vulneráveis aos seus efeitos. É possível, portanto, conjeturar que o paradigma emergencial é um fator importante que explica as insuficiências da governança global da saúde, nomeadamente o seu caráter reativo e sua incapacidade em responder a demandas específicas e em aliviar a desigualdade extrema, que é também uma desigualdade no acesso a cuidados de saúde atempados e de qualidade.

Estes problemas têm levado a uma tentativa de suplementar a visão de saúde global centrada nas emergências com uma visão centrada na negligência (Nunes, 2018). A reflexão sobre negligência procura aprofundar o estudo da definição de agendas e priorização de questões na saúde global (Shiffman, 2009 ; Shiffman & Smith, 2007). Baseia-se, como abordaremos neste capítulo, numa insatisfação com a forma como a negligência tem sido tratada na literatura acadêmica. A abordagem à produção da negligência em saúde proposta por Nunes (2016a) revela-se especialmente oportuna para analisar determinados problemas cujo enfrentamento deficitário decorre da conjunção dos seguintes elementos : a sua invisibilidade na agenda de saúde ; a ausência de reconhecimento de sua relevância e impactos para a população afetada ; a baixa eficácia ou efetividade das ações implantadas ; relações desiguais de poder e diversidade de interesses ou recursos envolvendo os diferentes atores sociais envolvidos com o problema. Tal perspetiva se contrapõe à noção de negligência que norteia as classificações internacionais no campo da saúde, e que surge normalmente associada à categoria "doenças tropicais". Este enfoque em doenças denuncia sua vinculação ao repertório colonial para tratar de situações de saúde supostamente confinadas nos países considerados periféricos e subdesenvolvidos.

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

Neste capítulo, partimos do pressuposto de que não são apenas as doenças, mas sim pessoas, populações, territórios, comunidades inteiras que são negligenciadas através de processos históricos e sociais complexos. Para além de deslocarmos o foco de análise da negligência, da doença para as pessoas, pretendemos reforçar as aproximações entre as noçoes de negligência e vulnerabilidade, mostrando como as duas estão intimamente conectadas. A categoria vulnerabilidade revela-se um conceito polissêmico, abordado por distintas disciplinas e áreas de conhecimento abrangendo, dentre outros, temas como desenvolvimento e sustentabilidade, pobreza e segurança alimentar, desastres naturais e tecnológicos, mudanças climáticas globais e problemas de saúde pública (Porto, 2011). Deste amplo espectro, interessa focalizar aqui determinadas concepções que privilegiam as dimensões sociais, ambientais e/ou vinculadas com a saúde coletiva[1].

Ao tratar da vulnerabilidade, considera-se especialmente fértil uma vertente de pensamento que vem sendo liderada por integrantes do Grupo de Trabalho em Saúde e Ambiente da ABRASCO[2] nos seguintes fundamentos : o modelo de desenvolvimento econômico e tecnológico, assim como as relações de poder entre humanos ou entre homem-natureza, envolvendo processos que intervém nos ciclos da vida humana e não humana, produz a vulnerabilidade que afeta o ambiente e a vida em sociedade (Porto, 2007, p. 158) ; as vulnerabilidades sociais e ambientais em um dado território devem ser analisadas desde uma perspectiva dialética o contexto histórico dos conflitos ambientais na região ; “a importância de as populações ditas vulneráveis assumirem o seu papel de sujeitos coletivos ativos de transformação da sua própria condição de vulnerabilizados” (Porto, 2011, p. 31-32).

Na última seção do capítulo apresenta-se um exemplo de produção de negligência aliada a vulnerabilidade socioambiental a partir da discussão do caso da leishmaniose cutânea, enfermidade que integra o elenco das chamadas “doenças negligenciadas”, cuja incidência encontra-se claramente associada com pobreza e problemas ambientais. Serão compartilhados alguns dados de uma pesquisas-ação em curso em zonas rurais do Baixo Sul Bahia, no Brasil.

1 Negligência em saúde e sua produção

A reflexão sobre negligência se insere numa tentativa de compreender a definição de agendas e a priorização de assuntos na saúde global. Por um lado, quais as questões que recebem atenção adequada e quais permanecem esquecidas ou secundarizadas por parte dos principais agentes da saúde global ? Por outro lado, quais os efeitos desta priorização nas perspetivas de sobrevivência, bem-estar e realização individual e coletiva das populações direta ou indiretamente afetadas ? Geralmente, os debates sobre negligência enfatizam um conjunto de “doenças negligenciadas” (DNs)[3], um

[1] “A Saúde Coletiva pode ser considerada como um campo de conhecimento de natureza interdisciplinar cujas disciplinas básicas são a epidemiologia, o planejamento/administração de saúde e as ciências sociais em saúde” (Paim, Almeida Filho, 2000, p. 63). A criação da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco) nos anos 1970 é considerada um marco na referência ao termo Saúde Coletiva no Brasil (Vieira-da-Silva, Paim, Schraiber 2014).

[2] Associação Brasileira de Saúde Coletiva.

[3] As origens do termo estão no grupo de doenças anteriormente designadas como “doenças tropicais negligenciadas”. Uma história dessa designação é apresentada em Vanderslott, S. (2020).

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

termo utilizado para designar um conjunto de doenças entre as quais se incluem leishmaniose, úlcera de Buruli, dengue, chikungunya, leptospirose, filariose linfática, doença de Chagas, oncocercose, tracoma e envenenamento por mordida de cobra, entre outras. É comumente aceite que as DNs estão fortemente associadas a condições de pobreza e acesso limitado a cuidados de saúde em ambientes tropicais e subtropicais (Hotez, 2013 ; Walraven, 2011). Elas resultam de situações de pobreza e são, ao mesmo tempo, multiplicadoras das condições de pobreza, ao incapacitarem e dificultarem a escolarização por exemplo – o que não significa que não possam surgir também em contextos de afluência (Hotez, 2016).

Reconhecer a importância do contexto socioeconómico indica como é problemático restringir a discussão sobre negligência a doenças específicas. Este reducionismo desvia as atenções dos determinantes dessas doenças, ou seja, das condições que facilitam a sua ocorrência e inibem uma resposta efetiva. Por exemplo, a inexistência de infraestruturas de saneamento e de abastecimento de água potável é amplamente reconhecida na comunidade científica como uma das principais causas de DNs (Bartram & Cairncross, 2010). A questão dos determinantes se relaciona também com planejamento urbano e ordenamento territorial, com a falta de informação e educação em saúde e com a inexistência de sistemas de saúde robustos.

O enfoque em doenças negligenciadas também obscurece a associação entre DNs e outras doenças e agravos. Existe uma grande comorbidade entre DNs e HIV, malária e doenças não infeciosas. Por exemplo, a esquistossomose (uma DN) está associada a cerca de 60 mil mortes anuais causadas por cancros resultantes de infeções por parasitas trematódeos (Molyneux, Savioli, & Engels, 2017). Por serem altamente incapacitadoras e estigmatizantes, as DNs estão também associadas a doenças do foro psicológico (Litt, Baker & Molyneux, 2012). A rede de associações e comorbidades das DNs precisa, portanto, de ser plenamente reconhecida, e as DNs devem ser entendidas e enfrentadas no contexto de uma ecologia que considere um cenário complexo de insalubridade. O reconhecimento de uma insalubridade negligenciada, que vai além de doenças específicas, obriga, portanto, a adoção de uma abordagem sindémica nos estudos sobre negligência.

Um dos problemas das atuais conceitualizações da negligência se relaciona com a ideia de que negligência equivale meramente a uma situação de invisibilidade. De acordo com esta abordagem, uma questão negligenciada é aquela que permanece invisível aos olhares dos atores com a capacidade de influenciar – a solução seria, assim, visibilizar ou trazer à luz questões que têm permanecido fora dos holofotes políticos ou mediáticos. Neste contexto, a negligência diria respeito a uma dicotomia visível/invisível, que encontra dificuldades quando se trata de entender diferentes gradações deste binómio. Esta abordagem restringe o âmbito do que pode ser considerado negligenciado, na medida em que dificulta o reconhecimento e compreensão de situações em que um problema ou necessidade permanecem invisíveis e ainda assim são atendidos (na medida em que o sistema de relações socioeconómicas está organizado para providenciar essa atenção) e, mais importante, situações em que uma questão é visível, mas ainda assim importantes dimensões do mesmo continuam por atender. A negligência precisa, portanto, de ser desligada do conceito de invisibilidade. A invisibilidade pode

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

ser uma faceta ou manifestação da negligência, mas esta não se esgota na dicotomia visível/invisível.

A visibilidade e, por inerência, a invisibilidade, está "na interseção dos dois domínios da estética (relações de perceção) e da política (relações de poder)" (Brighenti, 2007, p. 324). Deste modo, a negligência pode ser vista à luz dos processos através dos quais uma determinada questão ou problema se torna visível – por outras palavras, através de uma análise dos mecanismos de sua produção. Ainda que possuam uma inegável dimensão material, a saúde e a doença são também construções sociais, que devem ser vistas como o resultado de processos de interpretação (Rosenberg, 1989). Quando uma doença é construída enquanto problema, determinadas dimensões são privilegiadas ao mesmo tempo que outras permanecem ocultas ou não recebem atenção. Indo além da simples invisibilidade – que ocorre quando uma questão permanece desconhecida do espaço público de significação – a negligência ocorre justamente no processo social de problematização (Bacchi, 2009), ou seja, na forma como uma questão de saúde é apresentada enquanto problema que demanda uma resposta social e política.

A problematização, através da qual uma questão pode surgir como importante, urgente ou emergencial é, também ela, eminentemente política. A construção social de uma doença tem os seus vencedores – aqueles cujas versões e experiências são reconhecidos – e os vencidos, que veem suas experiências menorizadas ou que não são reconhecidos como sujeitos de direito. A construção de significado que subjaz à definição de uma "emergência em saúde" resulta do choque, conflito e negociação entre diferentes interpretações da mesma realidade. As "emergências" podem ser vistas como construções vitoriosas, isto é, como o triunfo de uma determinada visão da realidade. Por seu lado, a negligência resulta da secundarização ou opressão das experiências e visões de mundo de determinados grupos.

Por conseguinte, a reflexão sobre negligência deve ser feita no contexto do reconhecimento do caráter político das relações que subjazem às dinâmicas de saúde e doença. Também a negligência deve ser considerada como tendo uma importante dimensão relacional. A negligência diz respeito não só a entidades biológicas (as doenças propriamente ditas) e a intervenções ou inações ao nível dos determinantes da saúde. Para além disso, a negligência é produzida em resultado de relações políticas. Determinados grupos são colocados numa situação de vulnerabilidade a determinadas doenças, ou impossibilitados de aceder a cuidados de saúde adequados bem como a redes de apoio para responder a estes agravos. A negligência em saúde é produzida por ações e omissões políticas. Ela resulta da subordinação sistemática de certos grupos, da precarização das suas condições de vida e da relativização da importância das suas vidas.

A negligência reproduz-se através de processos políticos, económicos e culturais, com as suas raízes em dinâmicas históricas, através dos quais determinados grupos são colocados fora da esfera de responsabilidade, solidariedade e preocupação da comunidade internacional e dos principais atores da saúde global. Em vez de doenças negligenciadas deveríamos falar de populações negligenciadas (Oliveira, 2018), ou de processos de adoecimento experienciados por determinadas populações.

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

2 Negligência, vulnerabilidade e vulnerabilização

É neste contexto que defendemos que a negligência está sempre intimamente ligada com a vulnerabilidade. As questões negligenciadas estão muitas vezes relacionadas com vulnerabilidades específicas que não alcançaram significância no espaço público. A negligência acaba também por funcionar como um multiplicador da vulnerabilização ao reproduzir a desigualdade e a falta de reconhecimento das experiências específicas de saúde e doença.

Abordar a interconexão entre negligência e vulnerabilidade pauta-se em duas linhas de questionamento. Por um lado, teríamos um questionamento "sincrónico" : de que forma doenças e agravos interagem umas com as outras e se materializam em determinadas vulnerabilidades ? Por outro lado, teríamos um questionamento "diacrónico" : de que forma esta interação evolui ao longo do tempo, se interligando com processos de vulnerabilização ?

Por vulnerabilidade entendemos, por um lado, a suscetibilidade ao dano de um determinado grupo ou indivíduo e, por outro, a incapacidade de resistir ou responder ao dano quando ele ocorre (Nunes, 2016b). No seu sentido mais básico – ou seja, no que diz respeito à possibilidade de incorrer dano – a vulnerabilidade é uma parte intrínseca de ser humano na medida em que todos estamos conectados, expostos e dependentes de outros (Butler, 2004). Porém, em determinados contextos a vulnerabilidade pode assumir um caráter "patogénico", quando está relacionada com uma organização social assente na "opressão ou injustiça" e/ou quando as tentativas de aliviar a vulnerabilidade "têm o efeito paradoxal de exacerbar vulnerabilidades existentes ou gerar novas" (Mackenzie, Rogers & Dodds, 2014, p. 9). A ligação entre vulnerabilidade, enquanto estado ou condição, e o contexto no qual ela é produzida reforça a importância de olharmos para a vulnerabilidade enquanto fenómeno relacional. De acordo com Goodin (1985), a vulnerabilidade é essencialmente uma relação de dependência, isto é, uma relação no qual as escolhas e decisões de um indivíduo ou grupo têm impacto nocivo noutros indivíduos ou grupos.

Para Goodin (*ibid.*, p. 195), é particularmente importante atentar nas situações em que esta relação assenta numa assimetria de poder e no exercício discricionário desse poder por parte dos mais poderosos. É neste contexto que podemos falar em vulnerabilização : na produção sistemática de posições de vulnerabilidade em resultado de uma organização específica das relações socioeconómicas, e das estruturas que delas decorrem. Aqui se vislumbra um outro argumento para aproximar negligência e vulnerabilidade. Mais do que a descrição empírica de uma condição, ou algo passível de ser reduzido a uma lista de doenças, a negligência está intimamente ligada à produção de exclusão, desigualdade e opressão. Essa conexão é visível na produção de vulnerabilidades e é, ela mesma, parte de um processo de vulnerabilização de grupos que estão assim sistematicamente colocados em situações de desvantagem no que diz respeito à exposição a riscos e ao acesso a cuidados de saúde (Wolff, 2009).

Neste contexto, a negligência é reveladora de clivagens e desigualdades profundas na saúde global, desigualdades essas que se têm acentuado nas últimas décadas. Desde a década de 1980 a saúde global tem sofrido a influência de uma ideologia econó-

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

mica neoliberal, assente na desregulação, na primazia do mercado, na redução do papel estatal e em programas de ajustamento estrutural (Keshavjee, 2014 ; Schrecker & Bambra, 2015). O resultado tem sido o enfraquecimento de sistemas públicos de saúde em muitos países, uma crescente privatização e mercantilização, e em geral um esvaziamento da ideia de saúde enquanto bem público e coletivo. O crescimento do neoliberalismo na saúde tem correspondido a um agravamento das desigualdades e de muitos indicadores de saúde (Labonté & Stuckler, 2016 ; Navarro, 2007 ; Rowden, 2013).

Quando situamos a negligência neste cenário de vulnerabilização, torna-se claro que para superar a negligência não basta dar atenção a uma determinada doença. A qualidade desta atenção importa. É possível que uma doença continue negligenciada se a importância dos seus determinantes, ou se o cenário socioeconómico de insalubridade, não forem reconhecidos ou não se tornem alvos de intervenção – mesmo que essa doença consiga atrair uma grande atenção política e mediática (Nunes, 2016a). Exemplos disto são as epidemias de Ébola e Zika, consideradas emergências sanitárias internacionais mas abordadas de forma bastante restrita : o Ébola como uma epidemia racializada e alvo de esforços de contenção ; a Zika como um problema de mosquitos e alvo de medidas de controlo vetorial (Davies & Bennett, 2016 ; Wenham & Farias, 2019). Em ambos os casos, a negligência de dimensões importantes persistiu mesmo quando recursos imensos foram mobilizados e quando o assunto em questão recebeu atenção política e mediática. Isto porque não foi dada atenção devida aos determinantes e ao contexto económico e político no qual as epidemias ocorreram. Em suma, a atenção dada a um problema sanitário não se traduziu em políticas públicas e numa abordagem de saúde coletiva capaz de responder aos processos de vulnerabilização que estavam associados a esse problema, e que por ele foram exacerbados.

3 Da vulnerabilidade aos processos de vulnerabilização : contribuições da Justiça Ambiental

Para aprofundar a distinção entre vulnerabilidade e processos de vulnerabilização, e sublinhar sua interação com a negligência, retomamos neste tópico a discussão sobre vulnerabilidade e vulnerabilização, assinalando algumas vertentes que tiveram penetração no Brasil e na América Latina a partir de 2000 e, logo, enfatizando abordagens contemporâneas sintonizadas com os princípios da justiça ambiental.

No final de década de noventa emergiu na América Latina o entendimento de que a noção de vulnerabilidade deveria ser entendida com uma chave analítica e não como uma categoria teórica (CEPAL, 2002). Tendo como ponto de partida a concepção de vulnerabilidade da antropóloga Carol Moser (1998), que focalizou recursos e estratégias (ativos) mobilizadas pelas famílias diante de crises e adversidades, Kaztman et al (1999) propôs um modelo que considerou a relação entre tais ativos e as estruturas de oportunidades vinculadas à ordens institucionais básicas da sociedade – mercado, Estado e comunidade (Kaztman & Filgueiras 2006, p. 73). Seguindo esta lógica, a vulnerabilidade é traduzida por “situações que surgem quando as configurações de recursos que controlam e podem movimentar os domicílios não são suficientes

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

para aproveitar as estruturas de oportunidade de acesso ao bem-estar" (Kaztman & Filgueira, 2006).

Os *ativos* nessa concepção correspondem ao conjunto de recursos, tangíveis ou intangíveis, que são controlados por indivíduos e famílias, e cuja mobilização permite melhorar sua situação de bem-estar, evitar a deterioração de suas condições de vida ou diminuir sua vulnerabilidade (Kaztman, 2000, p. 294). A *estrutura de oportunidades,* por sua parte, diz respeito às fontes de renovação e acumulação dos ativos necessários para participar plenamente da sociedade (Kaztman & Filgueira, 2006).

Ultrapassando as fronteiras da América Latina, encontramos em Kovaric (2003 ; 2009), uma análise comparativa sobre a evolução do debate acerca da vulnerabilidade socioeconômica nos Estados Unidos, na França e no Brasil. No caso dos EUA, Kowaric (2003) reconhece um debate claramente político-ideológico, que, grosso modo, se polariza entre culpar ou não as vítimas por sua situação de marginalização e anomia e que coloca em evidência a categoria *under class.* Visões defendidas, respectivamente, por "conservadores" e "progressistas", estes últimos correspondendo à acepção norte-americana de *liberal*, que pode ser traduzida como adeptos às tradições das políticas proteção social. Dentre os primeiros, a responsabilidade pelo quadro de precariedade socioeconômica é atribuída aos próprios afetados. As políticas de bem-estar social, por seu turno, são criticadas por fomentar a "cultura da dependência" ou de "parasitismo social".

Na leitura dos exemplos pinçados pelo autor é fácil reconhecer ainda o ranço higienista que coloca, de um lado, grupos a quem se atribui "patologias destrutivas" e "anti-sociais" e, do outro, aqueles que "ganham bem com o esforço do trabalho, pagam impostos, educam os filhos nos padrões da moralidade dominante e participam do desenvolvimento da comunidade em que vivem" (Kowaric, 2003, p. 66). Na vertente que se opõe radicalmente a esta, as causas da marginalização social, pobreza ou outras condições vulnerabilizantes apontam para processos macroestruturais, a exemplo da desindustrialização, transformações diversas que afetam o mundo do trabalho (tecnológicas, gerenciais etc.) ; os espaços urbanos, sem deixar de fora o "secular preconceito racial que desaba, particularmente, sobre a população afro-americana" (Kowaric, 2003, p. 62).

Nos debates da França, seguindo a tradição republicana, prevalece uma matriz discursiva que reconhece, ou melhor dito, considera indiscutível a responsabilidade do Estado frente à situação dos mais vulneráveis, marginalizados ou os "desfiliados". Para fazer frente a dita responsabilidade, é posta em marcha "uma poderosa maquinaria pública de proteção e regulação econômica e social", além de "instâncias de mediação de interesses conflitantes que têm por objetivo produzir um campo institucional de direitos e obrigações (Kowaric, 2009, p. 49). Convém salientar, por certo, que tal aparato não tem sido suficiente para fazer frente às questões relacionadas com processos marginalização naquele país.

Finalmente, ao deter-se no contexto brasileiro, onde ganha relevo a categoria desigualdade social, Kowaric (2003) não identifica, ao menos em termos dominante, o discurso que culpabiliza os pobres por sua pobreza, apoiado no mote "quem trabalha duro e

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

arduamente consegue ter êxito", seguindo o refrão americano. Embora, conforme ressalta o autor, a retórica da "vadiagem" possa ser localizada em diferentes momentos da história brasileira, os fatores que contrariam argumentos desta natureza, são muito evidentes. Torna-se difícil, portanto, sustentar o "mito da ascensão social pelo esforço e perseverança" (*ibid.*, p. 77). Entre nós os discursos e comportamentos caminham na direção da "acomodação social", o que se traduz em mecanismos mais ou menos sutis de controle e neutralização de eventuais movimentos que possam alterar significativamente as dinâmicas de subordinação, incluindo a desqualificação dos que se rebelam. Sobretudo, é preciso demarcar claramente o espaço social dos pobres (*ibid.*).

Na saúde pública o conceito de vulnerabilidade emerge na década de 1980 em meio aos movimentos contestatórios e de luta contra a discriminação e rejeição generalizada vivenciadas pelos portadores de HIV (Malagón-Oviedo & Czeresnia, 2015). Neste cenário, Mann, Tarantola e Netter (1993) propuseram uma metodologia para avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e AIDS, a qual, embora considerasse, considerava determinante o comportamento individual.

No campo da saúde coletiva, Ayres, Franca, Calazans & Saletti (1999), propuseram uma tipologia, considerando três dimensões básicas – individual, social/coletiva e pragmática. Neste modelo, a centralidade do indivíduo, presente na proposição original de Mann *et al.* (1993) construída no campo da AIDS, cede lugar à dialética individual-coletivo e as características contextuais ganham visibilidade.

Pode dizer que a concepção da saúde pública avançou em relação à visão biomédica restrita quando considera como vulneráveis, não apenas pessoas com predisposições orgânicas ou pertencentes determinados extratos socioeconômicos ou etários, mas também o contexto e os processos de vulnerabilização frente aos recursos e modos de vida que viabilizam ou restringem ciclos de vida virtuosos das pessoas e comunidades (Porto, 2011).

Cabe considerar ainda, tal como ressalta Acselrad (2013), não é suficiente considerar que a vulnerabilidade é socialmente produzida e que práticas político-institucionais e econômicas contribuem para vulnerabilizar certos grupos sociais, os quais são vítimas de uma proteção desigual. É imperativo determinar os processos decisórios responsáveis pela imposição de riscos aos mais desprotegidos. É a partir deste entendimento que encontramos na produção sobre justiça ambiental (JA) a defesa de uma perspectiva política e historicamente situada para abordar processos de vulnerabilização.

Porto (2011) destaca as contribuições da justiça ambiental para superar três importantes lacunas associadas com conceitos em voga de vulnerabilidade. A primeira remete a fragilidades de um quadro teórico na qual a dimensão histórica é absolutamente negligenciada e, como tal, não explicita como se desenvolvem historicamente os processos de vulnerabilização de um dado território e de sua população. Reitera-se aqui a importância tanto de resgatar a historicidade dos processos de vulnerabilização de populações e comunidades, quanto de atribuir aos grupos sociais a condição de sujeitos portadores de direitos que foram ou se encontram destituídos (Acselrad, 2010).

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

A segunda lacuna, complementa Porto (2011), está associada a não explicitação nas análises de vulnerabilidade – em situações de desastres ambientais ou de problemas de saúde pública – dos conflitos que emergem nos territórios. Uma ausência que decorre de uma dada visão sistêmica e despolitizada que contribui para naturalizar o fenômeno e destituir as vítimas dos processos de vulnerabilização de sua condição de sujeitos. Soma-se aqui "certa visão relativamente ingênua", para a qual o reconhecimento "da complexidade emergente e reflexiva dos humanos – seria em si suficiente para a criação de processos participativos e dialógicos na constituição de comunidades ampliadas de pares" (Porto, 2011, p. 46).

A terceira lacuna trata precisamente do ocultamento ou invisibilização das populações vulnerabilizadas. Ao tratar deste ponto, Porto (2011) salienta um dilema ou contradição inerente ao conceito de vulnerabilidade : a ausência das populações vulneráveis no espaço político formal e do debate público na mídia hegemônica. Mesmo quando presentes, a participação desses sujeitos não é efetiva ou real uma vez que, em função das assimetrias significativas de poder, não lhes é dada a oportunidade de se expressar como sujeitos políticos capazes de denunciar práticas e interesses ilegítimos e reivindicar soluções.

O autor destaca ainda que muitas vezes o ocultamento ou a invisibilização dessas populações é intencional à medida que favorecer sua inclusão ou de suas pautas na arena política pode contrariar interesses hegemônicos. Neste sentido, cabe reconhecer que o enquadramento de certos grupos (trabalhadores super explorados, grupos étnicos vítimas de racismo, populações tradicionais como indígenas ou quilombolas etc.) "na categoria de 'vulneráveis' pode representar, de forma paradoxal e ambígua, uma forma de compactuação com a sua condição de não sujeitos, não portadores de direitos" (Porto, 2011, p. 48).

Para fazer frente as limitações apontadas, Acselrad (2013) propõe uma concepção de vulnerabilidade entendida como uma decorrência de uma relação histórica estabelecida entre diferentes segmentos sociais. Sua superação pressupõe, assim, o enfrentamento das causas das privações experimentadas por pessoas ou grupos sociais, bem como a transformação das relações sociais em seus entornos. Salienta-se nesta perspectiva que a condição de vulnerabilidade é socialmente construída, é apreendida e é relacional ; quanto à vulnerabilização, trata-se do processo que conduz a esta condição.

Desde a perspectiva da justiça ambiental, os estudos sobre vulnerabilidade e vulnerabilização devem colocar não só as populações mas também o território no centro de suas análises. Tal centralidade irá permitir dar visibilidade as características e efeitos dos modelos de desenvolvimento, assim como às dinâmicas espaciais do tecido social vivo, nas quais podem ser evidenciados processos de ruptura do metabolismo social e conflitos socioecológicos que geram instabilidades espacial e grupal.

Com base neste modelo de análise é possível atuar desde uma perspectiva preventiva, com especial atenção para os impactos que determinados projetos de intervenção terão sobre o território e os diferentes grupos nele inseridos, procurando assim antecipar e prevenir os riscos à saúde. Inclui-se nesta ação preditiva e preventiva o mapeamento e a tipificação das atividades previstas em um dado projeto considerando especificidades

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

ambientais do território assim como as idiossincrasias de sua comunidade (Santos & Rigotto, 2010).

Convém ainda cautela ao lidar com a concepção de risco. É indiscutível a valorização da noção de risco no bojo dos estudos sobre vulnerabilidade, a qual aparece num primeiro momento em sua dimensão ambiental e depois no contexto socioeconômico (Marandola & Hogan, 2006). Observa-se ainda que a produção científica sobre o tema conforma um amplo espectro e, sobretudo, no campo da sociologia do risco, algumas tem rompido claramente com visões deterministas. Sem negar a existência dos riscos, entendem que não são produzidos e distribuídos de forma indiscriminada (Marandola & Hogan, 2006, p. 34). Assim, o prisma do risco também permite a identificação de diferença e desigualdade.

4 Leishmaniose Cutânea – convergência entre vulnerabilidade socioambiental e negligência

A Leishmaniose Cutânea (LC) é uma doença que afeta regiões e pessoas mais empobrecidas do planeta, que também enfrentam as dificuldades de acesso ao tratamento adequado. A LC representa um grande problema de saúde pública para muitas das comunidades pobres em países de média e baixa renda (Alvar, Yactayo & Bern, 2006) e é reconhecida como uma doença cutânea altamente estigmatizante (Kassi, Afghan, Rehman & P. Kasi, 2008). Considerada como uma "doença tropical negligenciada", sua ocorrência depende de processos de determinação ambientais, sociais e econômicos, além das questões políticas relativas ao papel do Estado no controle deste agravo. Na América do Sul, 90% dos casos ocorrem principalmente no Brasil, Peru e Colômbia e no último relatório sobre Leishmaniose da OPAS (2020), o Brasil aparece como o país com o maior número de casos notificados em 2019. As principais regiões atingidas pela doença no Brasil são as regiões Norte e Nordeste, sendo a Bahia o estado que lidera o número de notificações. Territórios situados no Baixo Sul da Bahia são reconhecidas como áreas endêmicas de LC, com períodos de graves surtos nas comunidades podendo ser considerada uma doença hiperendêmica em algumas regiões.

As reflexões que trazemos aqui emergem de um recorte do Projeto ECLIPSE[4]. Uma pesquisa-ação em curso em áreas endêmicas para LC no Baixo Sul da Bahia, Brasil, cuja abordagem alia etnografia e princípios da educação popular de base freireana[5]. São comunidades situadas em áreas rurais marginalizadas que apresentam, em sua

[4]ECLIPSE : Empoderando pessoas com Leishmaniose Cutânea (LC) : Pesquisa e Programa de intervenção para melhorar os itinerários do paciente e reduzir o estigma por meio do engajamento comunitário. Projeto multicêntrico liderado pelas Profas. Lisa Dikomits (University Kent, Kent and Midway School) e Helen Price (Keele University) em parceria com a Universidade Federal da Bahia/UFBA, tendo como co-lideres a Profa. Leny Trad e o Prof. Paulo Machado (FASA/ISC/UFBA ; SIM/HUPES/UFBA), Mekelle University (Ethiopia) e Rajarata University of Sri Lanka.

[5]A educação popular desde a perspectiva de Paulo Freire reconhece a centralidade dos seguintes elementos : "(1) libertação, dimensão antropológica e política central ; a (2) práxis : a pessoa humaniza-se no mundo ; a (3) esperança : o homem pode fazer história, condicionado, não determinado ; (4) conscientização […] a (5) cultura : o homem só caminha para a libertação se caminha com sua cultura, pela prática política da produção da liberdade ; o (6) diálogo, que se realiza na dimensão política da educação, ou seja, que parte da situação concreta para repensar a prática e instituir processos de transformação" (Giggi, 2010, p. 114).

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

maioria, barreiras de acesso aos serviços básicos de saúde assim como ao tratamento específico para leishmaniose cutânea.

As formas singulares de viver nos contextos rurais ainda são pouco vistas e analisadas no campo da saúde, de modo que ainda precisamos nos debruçar sobre o entrelaçamento da dimensão corpo-terra-território e suas relações com a saúde. Há necessidade de novos referenciais analíticos e teóricos que possam superar visões cristalizadas e modelos teóricos que, em geral, são produzidos a partir das realidades de contextos urbanos. Neste sentido, a LC pode ser um caso emblemático para compreender o entrelaçamento entre os modos de sociabilidade das zonas rurais e os impactos trazidos pelas mudanças ambientais oriundas do modelo de desenvolvimento contemporâneo.

As questões ambientais atravessam a ocorrência da LC de várias maneiras. Por ser uma doença zoonótica, transmitida através da picada do flebótomo, mais conhecido na região como "mosquito-palha", torna-se imperativo compreender as mudanças ambientais que ocorrem no território. Em geral, os surtos epidêmicos estão associados a processos de degradação ambiental, como "expansão das fronteiras agrícolas, a implantação de áreas de garimpos, a construção de estradas" (Guerra, Ribeiro, Coelho, Barbosa & Paes, 2006, p. 2319). Em decorrência desses processos, pessoas e comunidades passam a estar mais próximos de áreas florestais habitadas por animais silvestres (roedores, marsupiais, primatas etc) potencialmente infectados (Basano & Camargo, 2004). Como medida de controle, recomenda-se o "distanciamento mínimo de 200 a 300 metros das moradias em relação à mata" (Basano & Camargo, 2004, p. 334), entretanto os modelos de desenvolvimento vigentes invadem e ameaçam a própria existência dessas matas.

O projeto ECLIPSE tem se concentrado nas comunidades rurais dos municípios de Valença, Tancredo Neves e Teolândia, reconhecidas como áreas endêmicas de LC na região do Baixo Sul da Bahia. De tempos em tempos, as comunidades enfrentam a ocorrência dos surtos, com grande impacto no bem-estar das pessoas, nas relações de trabalho e, consequentemente, no sustento dessas famílias. Trata-se de uma doença que atinge principalmente famílias agricultoras da zona rural, comunidades que ocupam a região há muitas décadas e que possuem ancestralidade e origem afro-indígenas-brasileiras. O processo de degradação ambiental pode ser facilmente observado nesses territórios, que deixaram de ser roças de agricultura familiar para se transformarem em ciclos de monocultura. Ciclos produtivos mais diversificados – de cravo, urucum, cupuaçu, café, graviola, guaraná – tem sido cada vez mais substituídos pela produção de banana da terra e cacau. Essa transição para as monoculturas têm grande impacto ambiental e social na vida dessas comunidades.

O modelo de monocultura impede que a própria diversidade biológica de flora e fauna produzam insumos orgânicos que promovam fertilidade e atuem naturalmente no controle de pragas, prescindindo de fertilizantes químicos e pesticidas (Shiva, 2003). A combinação entre "destruição da diversidade e a criação da uniformidade envolvem simultaneamente a destruição da estabilidade e a criação da vulnerabilidade (Shiva, 2003, p. 66). Com as monoculturas de banana-da-terra, a Sigatoka Negra, doença causada por um fungo, tem afetado os cultivos do Baixo Sul da Bahia, demandando cada vez mais o uso de pesticidas. A vassoura-de bruxa, que também é causada por

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

um fungo, atingiu as roças de cacau e também trouxe grandes impactos econômicos pra região. Alguns relatos dão um panorama sobre a questão :

> "Antes, era muito cacau, depois começou a vassoura de bruxa e dizimou boa parte da cultura cacaueira. Então isso aí agrediu muito a economia da região, depois agora, veio essa tecnologia de clonagem, a vassoura de bruxas deu uma cessada. Então, qual é a principal cultura daqui : Banana, cacau, mandioca, essas são as principais. Hoje também já se planta cupuaçu, e assim, tem algumas pessoas também que plantam feijão, plantam milho mas para a sua própria alimentação. Mas o foco principal ficou esse aí. Então o pessoal tira seu sustento do cacau, da mandioca e da banana" (David, Alto Alegre).
>
> "É vassoura de bruxa tomando tudo. E a safra esse ano foi ligeiro. Acabou ligeiro. Aqui tem gente que tem dois pião não bota mais ninguém já tem aqueles dois. Aí a gente vive assim mesmo.[…] banana… com essa doença agora, tá matando tudo. O pobre não pode plantar nada. Banana o rico tá tendo, tá dando trabalho. E o pobre ?" (Pedro, Alto Alegre)
>
> "… dando cacau e aí como é a doença ? É aquela que dá na raiz ? Não, ela dá na raiz. ela dá no pé, né ? Tem uma tal de uma chamada de vassoura e de que isso acaba muito cacau… […] um monte de cacau que eu colhia… hoje é a metade. Será que tinha que sair dando um remédio pra combater essa doença ? De vassoura de bucha, né ? E remédio mesmo que já tá saindo. Já perdi muita alça de banana aqui dentro" (Bruno, Alto Alegre)

As monoculturas de cacau e banana-da-terra na região também trouxeram consequências na capacidade das famílias em gerir sua produção e seus recursos de forma autônoma. Muitos pequenos agricultores foram trabalhar nos latifúndios de grandes agricultores, sob a forma de pagamento por diária, abrindo mão dos seus próprios cultivos. Essa perda de soberania também traz impactos para os hábitos alimentares dessas comunidades e consequentemente para a saúde.

Todo esse processo impacta diretamente na ocorrência da Leishmaniose Cutânea nessas comunidades. Nas conversas que tivemos com as pessoas ao longo das interações no campo, o aumento dos casos de LC foi fortemente associado com o uso do esterco de galinha nas roças de banana, em especial pelos grandes e poderosos agricultores da região. Além de causar mal cheiro e atrair um número absurdo de moscas nos domicílios, as pessoas relatam que a quantidade de mosquitos aumentou bastante. O mosquito-palha se beneficia de ambientes com "solo úmido, mas não molhado, e em detritos ricos em matéria orgânica em decomposição" (Basano & Camargo, 2004, p. 331), de modo que o esterco de galinha é o ambiente perfeito para sua reprodução.

> "Por aqui teve muito caso. E o caso que eu acho que aquele problema da doença é o esterco de galinha. É aquele esterco de galinha que mata, mata cachorro, mata animal, mata tudo. Junta quando eles bota esterco aí, aí junta aquele mosquito e vai aquele negócio. É tanto que eu não trabalho

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

> com isso na minha roça, eu nunca trabalhei com esse esterco. [...] sempre era por causa desse negócio de esterco de galinha. Depois que pararam um pouquinho, eu acho que parou mais um pouco também de leishmaniose" (Antonio – Alto Alegre)
>
> "Aqui começou a usar muito esse esterco de galinha e assim é um cheiro insuportável muito forte e atrai muitas moscas, muitas moscas mesmo [...] a comunidade em si levantou isso aí... que tá tendo muito isso por causa do esterco de galinha. A gente sabe que pode sim. Na real se fosse feito um estudo a gente ia ver se atrai mesmo, porque como a gente sabe que o mosquito age quatro horas da tarde, que o mosquito gosta de que, até uma vez na beira da estrada tinha assim (esterco de galinha) na caçamba... no caminhão mesmo botando a lona. Você passando não aguenta não, fede muito muito aqui e tem muita mosca" (Silvia – Alto Alegre)

Diante dessas questões, resta se perguntar qual o papel do poder público no controle de uma doença que demanda ações intersetoriais. Neste sentido, uma das ações do projeto ECLIPSE tem sido provocar uma articulação entre o setor da saúde e as secretarias de agricultura e meio ambiente dos municípios onde atuamos. Entre estas duas últimas, a pesquisa evidenciou o desconhecimento acerca do problemas da Leishmaniose Cutânea, incluindo o não reconhecimento da associação entre sua incidência e o contexto do trabalho agrícola. Pode ser destacado entre outros aspectos, uma maior exposição do/da trabalhador/a agrícula ao mosquito que transmite a doença.

O processo de sensibilização dos gestores começa procura dá visibilidade as dificuldades que essas famílias enfrentam na experiência com este agravo, seja associada com os sintomas e as dificuldades que acarretam nas tarefas cotidianas, podendo implicar na suspensão do trabalho ou da escola (crianças e adolescentes) seja no acesso e/ou condições do tratamento. São compartilhados os relatos que referem aos efeitos do tratamento para LC, tais como cansaço, dores no corpo, sonolência e fraqueza. Esse mal estar, que pode durar entre trinta a noventa dias, resulta em dificuldade de continuar trabalhando e produzindo na roça.

> "Tinha dia que eles ia trabalhar, mas tinha dias que não aguentava ir não. Ele disse que tinha dia que estava doendo demais, que não aguentava não. [...] O dia que ele não estava sentindo muita dor, eles ia pra roça, não ficava parado não. Só no dia que tava muito avexado, que estava doendo muito que ele não aguentava ir. Quando estava melhor eles ia trabalhar" (Andrea – São Paulinho).
>
> "Leishmaniose acaba que sendo uma doença que é comum pra todo mundo né ? E que o tratamento que é mais difícil, assim por conta da dor De ficar, tem gente que precisa se afastar do trabalho dessas coisas né ? Eu mesmo me sentia muito mal" (Vania – São Paulinho).
>
> "Entrevistador : E quando tava assim esse tratamento como é que você fazia assim as coisas da casa, da roça, como é ? – Da roça eu não ia não, da casa minha vizinha vinha e fazia as coisas pra mim, tinha vezes que eu não

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

> podia fazer nada [...] tinha vezes que eu passava a semana toda deitada. Aí minhas vizinha era que vinha fazer. Entrevistador : E na roça também o pessoal ajudou ? – Ajudava, eles que ia, também meu marido pagava o pessoal, eu não pisava dentro da roça não" (Flauzina – São Paulinho).

No próprio setor saúde, é possível observar que muito mais poderia ser feito para o controle da doença e a diminuição do seu impacto na vida das pessoas. Felizmente, o Centro de Referência em Leishmaniose, localizado em Presidente Tancredo Neves, atua como referência para as comunidades do entorno, sendo o principal local de cuidado acionado pelas pessoas. O Centro fornece serviços para diagnóstico e tratamento de todas as formas de leishmaniose e atende uma grande área de captação (100 km²), com uma população de 450.000 habitantes. Entretanto, em outros municípios da região há dificuldades na disponibilidade de profissionais especializados, de equipamentos e de medicamentos. Barreiras geográficas dificultam o acesso de muitas pessoas, em especial aquelas que moram em outros municípios ou nas zona rural do mesmo município. Estradas de barro, geralmente em péssimas condições, em especial em períodos de chuva, tornam o acesso ainda mais complicado. Soma-se a isso as barreiras econômicas, como os gastos com deslocamento durante o tratamento, que requer injeções diárias durante dois ou três meses, podendo se estender em alguns casos.

Observa-se também pouca articulação entre a atenção especializada e a atenção básica no cuidado a LC. Profissionais da atenção básica, que poderiam atuar no diagnóstico precoce, na busca ativa e no monitoramento da continuidade do tratamento, sentem-se despreparados para realizar essas ações. A população também relata desconhecimento em relação a identificação dos primeiros sintomas e por consequência alguns casos são tratados tardiamente. Um dado ainda mais preocupante refere-se ao fato de uma parcela significativa da população desconhecer o mecanismo de causalidade da doença, associando a ocorrência da mesma a causas variadas, como mudança de tempo, mosca, vento, cachorro etc. Esse desconhecimento impede que essa população desenvolva mecanismos de controle e estratégias de prevenção deste agravo.

Em suma, além da subnotificação da doença, são especialmente desafiadores para as pessoas e comunidades afetadas pela LC os seguintes aspectos : a incidência de formas agressivas e difíceis de curar ; o aumento da resistência ao tratamento (menor taxa de cura vem sendo documentada anualmente nas áreas endêmicas) ; as dores relacionadas ao tratamento, que é realizado com drogas antigas e tóxicas por *via* parenteral quando o ideal seria uma tratamento *via* oral ; a falta de perspectivas de vacinas a curto e médio prazo ; os impactos sociais, econômicos e psicológicos, que são pouco estudados ; e a falta de intervenções e cuidados à população acometida pela doença.

Considerações finais

A negligência em saúde é um fenómeno complexo que vai além da invisibilidade de determinadas doenças. Enfatizamos a negligência enquanto produto de uma relação política, através da qual as experiências de determinados grupos são menorizadas. A negligência significa que o adoecimento desses grupos não recebe a atenção adequada,

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

mas também que esse mesmo adoecimento é acentuado. Esses grupos estão assim sujeitos a um processo de vulnerabilização.

O caso da leismaniose cutânea (LC) em comunidades rurais do Baixo Sul da Bahia, por sua vez, não deixa dúvidas que estamos diante de casos exemplares de produção de negligência em saúde. Em ambos os casos, a invisibilidade não é suficiente para explicar a negligência. Chama à atenção ainda a naturalização frente à presença do agravo, dada a alta frequência de pessoas que tiveram ou tem LC nas comunidades do Baixo Sul da Bahia.

A naturalização deriva também de uma visão determinista do território, que é visto como naturalmente propenso a essas doenças e, assim sendo, não há nada a se fazer. Neste contexto, o conceito de injustiça ambiental revela-se especialmente oportuno para compreender a relação entre território e pessoas que estão às margens, fora do radar daquilo que é considerado importante, resultando em inércia, desinteresse e apatia do poder público. A negligência soma-se ao circuito de invisibilização e vulnerabilização em torno destas enfermidades, em especial dos territórios e pessoas afetados pela sua ocorrência, um contexto mais amplo de injustiça social e ambiental. São territórios onde predomina a população negra, cuja gente tem resistido historicamente aos efeitos perversos do racismo no Brasil.

Convém ressaltar ainda que a Leishmaniose Cutânea não é efetivamente abordada pela Atenção Primária em Saúde (APS), nível que, supostamente, constitui a porta de entrada ao sistema de saúde e atua de forma territorializada. A assistência à LC situa-se na média complexidade, através de serviços especializados, cuja oferta é limitada em todo o país e, por conseguinte, há dificuldades de acesso pela população, em especial nas zonas rurais. Além disso, este tipo de serviço não desenvolve ações preventivas e tampouco realiza busca ativa visando diagnosticar precocemente esses agravos.

No plano macrosocial, o quadro analisado se insere em um contexto de crises sistêmicas mais amplas (Sólon, 2019). As reformas neoliberais postas em marcha desde o final da década dos anos 80 em escala mundial e, no caso do Brasil, intensificada com as medidas de austeridade, tem levado a reduções drásticas nas despesas do setor de saúde e da educação.

Além disso, é fundamental recordar que estamos tratando de doenças, cuja incidência reflete um modelo de desenvolvimento regional (América Latina) e nacional centrado na exploração e extração e a consequente degradação ambiental. Alterar essa realidade macro estrutural requer vontade política e um modelo de (des) envolvimento menos centrado na produtividade e mais ocupado com a vida das pessoas e dos outros seres que co-habitam esses territórios.

Por fim, converge-se com a posição defendida por Porto (2011), que não será possível enfrentar a vulnerabilidade e produzir transformação mais substantivas dos quadros encontrados, operando desde uma racionalidade despolitizada que se apoia apenas na boa governança, sem considerar ademais a capacidade de mobilização e enfrentamento dos vulnerabilizados.

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

Referências

Acselrad, H. (2010), "Vulnerabilidade, processos e relações", *in* H. S. Ferreira ; J. R. M. Leite & L. V. Boratti (org.), *Estado de direito ambiental : tendências*. Rio de Janeiro : Forense Universitária, 95-103 [2.ª ed.].

Acselrad, H. (2013). O conhecimento do ambiente e o ambiente do conhecimento : anotações sobre a conjuntura do debate sobre vulnerabilidade. *Em Pauta*, v. 11, n. 32, p. 115-129. Rio de Janeiro. Disponível a partir de https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/view/10158/8142

Alvar, J., Yactayo, S. & Bern, C. (2006). Leishmaniasis and poverty. *Trends Parasitol*, 22(12), p. 552-557. https://doi.org/10.1016/j.pt.2006.09.004

Ayres, J. R. de C. M., Franca, I. Jr., Calazans, G. J., & Saletti, H. C., Filho (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. *InSexualidadepelo avesso : direitos,identidades e poder*. Rio de Janeiro : Editora 34.

Bacchi, C. (2009). Analysing policy : What's the problem represent ed to be ? *Frenchs Forest*, 1st, NSW : Pearson Education.

Bartram, J., & Cairncross, S. (2010). Hygiene, Sanitation, and Water : Forgotten Foundations of Health. *PLoS Medicine*, 7(11), e1000367. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000367

Basano, S. A., & Camargo, L. M. A. (2004). "Leishmaniose tegumentar americana : histórico, epidemiologia e perspectivas de controle." *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 7, n. 3, p. 328-337. Disponível a partir de https://www.scielo.br/j/rbepid/a/rX8bfw89BwD8qQZfvfs6x3B/?lang=pt\#

Brasil, Ministério da Saúde. (2000). Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. A Implantação da Unidade de Saúde da Família. 44 p. Brasília : Ministério da Saúde. Disponível a partir de : chrome-extension ://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes /implantacao_unidade_saude_familia_cab1.pdf

Brighenti, A. (2007). Visibility : A Category for the Social Sciences. *Current Sociology*, *55*(3), p. 323–342. Disponível a partir de https://doi.org/10.1177/0011392107076079

Butler, J. (2004). *Precarious Life : The Powers of Mourning and Violence*. USA : Verso.

Comición Económica para América Latina y el Caribe – (NU.CEPAL) (2002). *Sociodemographic vulnerability : old and new risks for communities, households and individuals*. Summary and conclusions, n. 29, 64 p. Brasília : UNA. http://hdl.handle.net/11362/13054

Davies, S. E., Kamradt-Scott, A., & Rushton, S. (2015). Disease Diplomacy : International Norms and Global Health Security, *Perspectives on Politics*, v.14 n. 04. Baltimore : Johns Hopkins University Press.

Davies, S. E., & Bennett, B. (2016). A gendered human rights analysis of Ebola and Zika : locating gender in global health emergencies. *International Affairs*, 92(5), p. 1041-1060. https://doi.org/10.1111/1468-2346.12704

Elbe, S. (2010). *Security and global health*. Polity.

Ghiggi, G. (2010). Paulo Freire e a revivificação da Educação Popular. *Educação*, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 111-118.

Goodin, R. E. (1985). *Protecting the Vulnerable : A Reanalysis of Our Social Responsibilities*. p. 243. University of Chicago Press.

Guerra, J. A. O., Ribeiro, J. A. S., Coelho, L. I. A. R. C., Barbosa, M. G. V. & Paes, M. G. (2006) *Cad. Saúde Pública*, 22(11), p. 2319-2327.

Hotez, P.J. (2013). *Forgotten People, Forgotten Diseases : The Neglected Tropical Diseases and Their Impact on Global Health and Development*. Washington, DC : ASM Press.

Hotez, P. J. (2016). *Blue Marble Health* : *An Innovative Plan to Fight Diseases of the Poor amid Wealth*. p. 205. Johns Hopkins University Press.

Kaztman, R. ; Beccaria, L. ; Filgueira, F. ; Golbert, L & Kessler, G. (1999). *Vulnerabilidad, activos y exclusión social en Argentina y Uruguay*. Santiago : Equipo Técnico Multidisciplinario para Argentina, Brasil, Chile, Paraguay y Uruguay.

Kaztman, R. (2000). *Notas sobre la medicina de la vulnerabilidad social*. In Quinto Taller Regional sobre la Medición de la Pobreza : Métodos y Aplicaciones : documentos presentados – LC/R.2026, p. 275-301. México : BID-BIRF-CEPAL.

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

Kaztman, R., & Filgueira, F. (2006). As normas como bem público e privado : reflexões nas fronteiras do enfoque "ativos, vulnerabilidade e estrutura de oportunidades" (AVEO). In Cunha, J. M. P. (Org.). *Novas Metrópoles Paulistas : população, vulnerabilidade e segregação*. Campinas, SP : Nepo/Unicamp.

Kassi, M., Afghan, A. K., Rehman, R. & Kasi, P. M. (2008). Marring leishmaniasis : the stigmatization and the impact of cutaneous leishmaniasis in Pakistan and Afghanistan. *PLOS Neglected Tropical Diseases,* 2(10) : e259. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000259

Keshavjee, S. (2014). *Blind Spot : How Neoliberalism Infiltrated Global Health* (1st ed.). University of California Press. http://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt7zw08k

Kowarick, L. (2003). Sobre a vulnerabilidade socioeconômica e civil : Estados Unidos, França e Brasil. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* (51), p. 61-85. doi :10.1590/s0102-69092003000100006

Kowarick, L. (2009). *Viver em risco : sobre a vulnerabilidade socioeconômica e civil*. São Paulo : Editora 34.

Labonté, R., & Stuckler, D. (2016). The rise of neoliberalism : how bad economics imperils health and what to do about it. *Journal of epidemiology and community health*, *70*(3), 312–318. https://doi.org/10 .1136/jech-2015-206295

Litt, E., Baker, M. C., & Molyneux, D. (2012). Neglected tropical diseases and mental health : a perspective on comorbidity. Trends in parasitology, 28(5), p. 195-201.

Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (2014). What is vulnerability, and why does it matter for moral theory ? In C. Mackenzie, W. Rogers, & S. Dodds (Eds.), *Vulnerability : New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* (p. 1-29). Oxford University Press. Disponível a partir de https://oxford.universityp ressscholarship. com/view/10.1093/acprof :oso/9780199316649.001.0001/acprof-9780199316649

Malagón-Oviedo, R. A., & Czeresnia, D. (2015). O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Comunicação, Saúde, Educação [online]*, 19(53), 237-49. Disponível a partir de https://doi.org/10.1590/ 1807-57622014.0436

Mann J., Tarantola, D.J.M., & Netter, T.W. (1993). Como avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e AIDS. IN : Parker, R. *A AIDS no mundo*, p. 276-300. Rio de Janeiro : Relume Dumará : ABIA : IMS, UERJ.

Marandola, E., Jr, Hogan, D. J. (2006). As dimensões da Vulnerabilidade. *São Paulo em Perspectiva*, v. 20, n. 1, p. 33-43, jan./mar. Disponível a partir de http://produtos.seade.gov.br/produtos/spp/v20n01/v2 0n01_03.pdf

Molyneux, D. H., Savioli, L., & Engels, D. (2017). Neglected tropical diseases : progress towards addressing the chronic pandemic. *Lancet (London, England)*,*389*(10066), p. 312–325. https://doi.org/10.1016/S0140- 6736(16)30171-4

Moser, C. (1998). The asset vulnerability framework : reassessing urban poverty reduction strategies. World Development, V. 26, I. 1, p. 1-19. Disponível a partir de https://doi.org/10.1016/S0305-750X(97)10015-8

Nunes, J. (2016a). Ebola and the production of neglect in global health. *Third World Quarterly*, 37 :3, p. 542-556, doi : 10.1080/01436597.2015.1124724

Nunes, J. (2016b). Security, emancipation and the ethics of vulnerability. In J. Nyman, & A. Burke (Eds.), *Ethical Security Studies : A New Research Agenda,* Routledge.

Nunes, J. (2018). Neglect in Global Health. In Parker, R., & García, J. (Eds.), *Routledge Handbook on the Politics of Global Health,* 1st, 9p_._ Routledge.

Oliveira, R. G. de (2018). Meanings of Neglected Diseases in the Global Health agenda : the place of populations and territories. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2_3_(7), p. 2291-2302. https://doi.org/10.1590/ 1413-81232018237.09042018.

Organização Pan-Americana da Saúde (2022, 28 de Janeiro). Doenças tropicais negligenciadas : OPAS pede fim dos atrasos no tratamento nas Américas. *PAHO Notícias [online]*. Disponível a partir de https: //www.paho.org/pt/noticias/28-1-2022-doencas-tropicais-negligenciadas-opas-pede-fim-dos-atrasos-no- tratamento-nas

Paim, J. S., Almeida-Filho, N. (1998).Saúde coletiva : uma "nova" saúde pública ou campo aberto a novos paradigmas ? *Revista de Saúde Pública*, v. 32, n. 4, p. 299-316.

Porto, M. F. S. (2007). *Uma ecologia política dos riscos : princípios para integrarmos o local e o global na promoção da saúde e da justiça ambiental*. Rio de Janeiro : Editora Fiocruz.

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550

Porto, M. F. S. (2011). Complexidade, processos de vulnerabilização e justiça ambiental : um ensaio de epistemologia política, *Revista Crítica de Ciências Sociais [Online]*, 93, p. 31-58. doi : https://doi.org/10.4000/rccs.133

Rosenberg, C. E. (1989). What Is an Epidemic ? AIDS in Historical Perspective. *Daedalus*, *118*(2), p. 1–17. http://www.jstor.org/stable/20025233

Rowden, R. (2013). *The deadly ideas of neoliberalism : how the IMF has undermined public health and the fight against AIDS*. 256 p. Zed Books Ltd.

Santos, A. & Rigotto, R. (2010). Território e territorialização : incorporando as relações produção, trabalho, ambiente e saúde na atenção básica à saúde. *Trabalho, Educação e Saúde [online]*. 2010, v. 8, n. 3, p. 387-406. Disponível a partir de https://doi.org/10.1590/S1981-77462010000300003

Schrecker, T., & Bambra, C. (2015). How Politics Makes Us Sick : Neoliberal Epidemics. *Palgrave Macmillan*, 1 ed, 167 p. doi : https://doi.org/10.1057/9781137463074

Shiffman, J., & Smith, S. (2007). Generation of political priority for global health initiatives : a framework and case study of maternal mortality. *Lancet (London, England)*, 370(9595), p. 1370–1379. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61579-7

Shiffman, J. (2009). A social explanation for the rise and fall of global health issues. *Bulletin of the World Health Organization*, *87*(8), p. 608–613. https://doi.org/10.2471/blt.08.060749

Shiva, V. (2003). *Monoculturas da mente : perspectivas da biodiversidade e da biotecnologia.* Tradução de Dinah de Abreu Azevedo. São Paulo : Gaia.

Solón, P. (2019). Alternativas Sistêmicas. *Bem Viver, decrescimento, comuns, ecofeminismo, direitos da Mãe terra e desglobalização*. Organização de Pablo Solón ; tradução de João Peres – São Paulo : Elefante.

Vanderslott, S. (2020). Neglected tropical diseases : Creating a new disease grouping. *Nature and Culture*, *15*(1), 78-110.

Vieira-da-Silva, L. M., Paim, J. S., Schraiber (2014). L. B. O que é saúde coletiva ? In Paim, J. S. ; Almeida-Filho, N. (Org.). *Saúde coletiva : teoria e prática*. Rio de Janeiro : MedBook, p. 3-12.

Walraven, G. E. L. (2011). *Health and poverty : Global health problems and solutions*. Routledge.

Weir, L., & Mykhalovskiy, E. (2010). *Global Public Health Vigilance : Creating a World on Alert*. p. 1-218. 10.4324/9780203857724

Wenham, C., & Farias, D. B. (2019). Securitizing Zika : the case of Brazil. Securitizing Zika : The case of Brazil. *Security Dialogue*, *50*(5), p. 398–415. https://doi.org/10.1177/0967010619856458

Wolff, J. (2009). Disadvantage, Risk and the Social Determinants of Health. *Public Health Ethics*, v. 2, n. 3, p. 214–223. https://doi.org/10.1093/phe/php033

Published in : ROUGEON, Marina ; CHASLES, Virginie ; TRAD, Leny (dir.), *Ce que les injustices font à la santé. Enjeux sociaux, environnementaux et territoriaux*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004550, doi : 10.17184/eac.9782813004550