HANSENÍASE

Direitos Humanos, Saúde e Cidadania

editora redeunida

Cadernos do Morhan

S725h **Sousa**, Artur Custódio Moreira de (org.).

Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania / Organizadores: Artur Custódio Moreira de Sousa, Paula Soares Brandão e Nanda Isele Gallas Duarte; Prefácio de Alice Cruz. – 1. ed. -- Porto Alegre : Rede Unida, 2020.

516 p. il.; tabs.; gráfs.; fotografias. (Série Interlocuções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde).

E-book: 20 Mb; PDF.

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-87180-25-0

DOI: 10.18310/9786587180250

1. Cidadania. 2. Direitos Humanos. 3. Hanseníase. 4. Saúde. I. Título. II. Assunto. III. Organizadores.

CDD 616.998
20-30180020
CDU 616-002.73

ÍNDICE PARA CATÁLOGO SISTEMÁTICO

1. Saúde Pública e cuidados com grupos específicos: Lepra; Hanseníase.

2. Medicina: Políticas públicas em saúde; Hanseníase.

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Pedro Anizio Gomes
CRB-8 8846

SOUSA, Artur Custódio Moreira de; **BRANDÃO**, Paula Soares; **DUARTE**, Nanda Isele Gallas (org.). **Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania**. 1. ed. Porto Alegre: Rede Unida, 2020. (Série Interlocuções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde). E-book (PDF; 20 Mb). ISBN 978-65-87180-25-0.

Série Interlocuções. Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde

Artur Custódio Moreira de Sousa
Paula Soares Brandão
Nanda Isele Gallas Duarte
Organizadores

HANSENÍASE
Direitos Humanos, Saúde e Cidadania

Porto Alegre, 2020.
1ª edição

editora redeunida

Cadernos do Morhan

Coordenador Nacional da Rede UNIDA
Túlio Batista Franco
Coordenação Editorial
Editor-Chefe: Alcindo Antônio Ferla
Editores Associados: Gabriel Calazans Baptista, Ricardo Burg Ceccim, Cristian Fabiano Guimarães, Márcia Fernanda Mello Mendes, Júlio César Schweickardt, Sônia Lemos, Fabiana Mânica Martins.
Conselho Editorial:
Adriane Pires Batiston – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil. **Alcindo Antônio Ferla –** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. **Àngel Martínez-Hernáez –** Universitat Rovira i Virgili, Espanha. **Angelo Stefanini –** Università di Bologna, Itália. **Ardigó Martino –** Università di Bologna, Itália. **Berta Paz Lorido –** Universitat de les Illes Balears, Espanha. **Celia Beatriz Iriart –** University of New Mexico, Estados Unidos da América. **Denise Bueno –** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. **Emerson Elias Merhy –** Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. **Erica Rosalba Mallmann Duarte** – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. **Francisca Valda Silva de Oliveira –** Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil. **Izabella Barison Matos –** Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil. **Hêider Aurélio Pinto –** Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil. **João Henrique Lara do Amaral –** Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil. **Júlio César Schweickardt –** Fundação Oswaldo Cruz/Amazonas, Brasil. **Laura Camargo Macruz Feuerwerker –** Universidade de São Paulo, Brasil. **Laura Serrant-Green –** University of Wolverhampton, Inglaterra. **Leonardo Federico –** Universidad Nacional de Lanús, Argentina. **Lisiane Böer Possa –** Universidade Federal de Santa Maria, Brasil. **Liliana Santos –** Universidade Federal da Bahia, Brasil. **Luciano Bezerra Gomes –** Universidade Federal da Paraíba, Brasil. **Mara Lisiane dos Santos –** Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil. **Márcia Regina Cardoso Torres –** Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Brasil. **Marco Akerman –** Universidade de São Paulo, Brasil. **Maria Luiza Jaeger –** Associação Brasileira da Rede UNIDA, Brasil. **Maria Rocineide Ferreira da Silva –** Universidade Estadual do Ceará, Brasil. **Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira –** Universidade Federal do Pará, Brasil. **Ricardo Burg Ceccim –** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. **Rodrigo Tobias de Sousa Lima –** Fundação Oswaldo Cruz/Amazonas, Brasil. **Rossana Staevie Baduy –** Universidade Estadual de Londrina, Brasil. **Simone Edi Chaves –** Ideia e Método, Brasil. **Sueli Terezinha Goi Barrios –** Ministério da Saúde, Brasil. **Túlio Batista Franco –** Universidade Federal Fluminense, Brasil. **Vanderléia Laodete Pulga –** Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil. **Vera Lucia Kodjaoglanian –** Fundação Oswaldo Cruz/Pantanal, Brasil. **Vera Maria da Rocha –** Associação Brasileira da Rede UNIDA, Brasil.

Coordenação Nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)
Artur Custódio Moreira de Sousa, Francisco Faustino Pinto, Sylvia Helena Daflon Oliveira, Reinaldo Matos de Carvalho, Lucimar Batista da Costa, Élson Dias da Silva, Valdenora da Cruz Rodrigues, Adilson de Souza Franco
Organizadores Cadernos do Morhan
Artur Custódio Moreira de Sousa, Paula Soares Brandão e Nanda Isele Gallas Duarte.
Conselho Editorial Cadernos do Morhan
Claudia Feio da Maia Lima, Clodis Maria Tavares, Flavio Furtado de Farias, Glaucia Maricato, Inhana Olga Costa Souza, Karen da Siva Santos, Lavínia Schuler Faccini, Magda Levantezi, Marcelo Luciano Vieira, Nanda Isele Gallas Duarte e Paula Soares Brandão.

Comissão Executiva Editorial
Gabriel Calazans Baptista
Márcia Regina Cardoso Torres

Projeto Gráfico, Capa e Miolo / Diagramação / Arte da Capa
Nanda Isele Gallas Duarte

Imagem da capa (créditos)
Plenária da I Conferência Livre Vigilância em Saúde com ênfase em Hanseníase, Palmas/TO, outubro/2017 (Foto: Nanda Duarte)

Sumário

Prefácio | p. 7
Por Alice Cruz, Relatora Especial da Organização das Nações Unidas (ONU) para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares

Capítulo 1 Hanseníase e Direitos Humanos

Hanseníase e Direitos Humanos: Por um mundo livre de discriminação e promotor de inclusão das pessoas atingidas e suas famílias **| p. 12**
Paula Soares Brandão, Magda Levantezi, Thiago Pereira da Silva Flores

'Lepra' versus hanseníase versus nova terminologia **| p. 38**
Patrícia Duarte Deps, Lucas Delboni Soares

As instituições totais da hanseníase: Colônias e preventórios **| p. 52**
Inhana Olga Costa Souza, Cordovil Neves de Souza, Lira Frade de Souza, Ana Regina Coelho de Andrade, Augusto Viana da Rocha, Tatiliana Olive Rodrigues

Dever do estado brasileiro de indenizar os filhos dos pacientes de hanseníase pela política de isolamento compulsório e sua imprescritibilidade **| p. 95**
Jhessica Bueno da Silva Cantaluppi, Ellen Carina Mattias Sartori,

Responsabilidade internacional do estado em face das violações de direitos humanos praticadas contra pessoas atingidas pela hanseníase **| p. 130**
Mariel Alves Loureiro, Péricles Ricardo de Souza Ribeiro

Significado da hanseníase sob as lentes de quem a vivencia **| p. 172**
Lucimara Alves Silva, Sonia Acioli

Hanseníase no Brasil: um ensaio sobre a política de internamento compulsório à luz da Declaração Universal dos Direitos Humanos **| p. 209**
Ana Paula Rocha do Bomfim, Clodis Maria Tavares, Wallacy Jhon Silva Araújo, Carlos Dornels Freire de Souza, Michael Ferreira Machado, Marcelo Luciano Vieira, Tâmyssa Simões dos Santos

Capítulo 2 Hanseníase e Saúde

Cuidado integral centrado na pessoa atingida pela hanseníase: Revisitando conceitos e atualizando os desafios **| p. 229**
André Luiz Da Silva

Avanços no estudo dos determinantes sociais e do efeito do Programa Bolsa Família no controle da hanseníase no Brasil **| p. 242**
Julia Moreira Pescarini, Joilda Silva Nery, Mauro Niskier Sanchez, Kaio Vinicius Freitas de Andrade, Camila Silveira Silva Teixeira, Elizabeth B. Brickley, Mauricio Lima Barreto, Gerson Oliveira Penna

Grau de incapacidade física no diagnóstico de hanseníase: Impacto do Programa Mais Médicos no Paraná **| p. 273**
Natalia Marciano de Araujo Ferreira, Thamy Barbara Gioia, Jessica Maia Storer, Ariane Sabina Stieven, Franciely Midori Bueno de Freitas, Flavia Meneguetti Pieri

"Hanseníase: fechar os olhos é a melhor opção?" Relato de experiência de uma oficina educativa em um projeto social em Salvador (BA) **| p. 290**
Graciely dos Santos Carmo, Juciane Carla Santos de Jesus, Sélton Diniz dos Santos, Tarcísio Oliveira Silva, Ana Flavia Silva Nery, Edlane Leal dos Santos, Emilia Augusta Machado, Joilda Silva Nery

Adaptações de baixo-custo para pessoas com hanseníase **| p. 312**
Jorge Lopes Rodrigues Júnior, Marília Xavier Brasil, Helder Clay Fares dos Santos Júnior, Estéfane Costa da Silva, Jorge Lopes Rodrigues Neto, Israel Fernandes de França Cunha, Nonato Márcio Custódio Maia de Sá, Vitor de Vilhena Santos

Hanseníase, religiosidade e espiritualidade: Considerações para o cuidado **| p. 348**
Gabriella Carrijo Souza, Simone Santana da Silva, Marcela Gonçalves, Karen da Silva Santos, Maristel Kasper, Sarah Pereira da Penha, Cinira Magali Fortuna

Capítulo 3 Hanseníase e Cidadania

Participação Social e a Reforma Sanitária Brasileira: Caminhos de construção do SUS, Cidadania e Hanseníase **| p. 373**
Kátia Maria Barreto Souto

Autoimagem e hanseníase: o discurso do estigma e a participação social **| p. 382**
Ana Clara Conceição da Silva Lima, Paula Soares Carvalho, Valéria Leite Soares

Saberes e práticas na promoção do autocuidado em pessoas com hanseníase**| p. 415**
Rosa Maria Grangeiro Martins, Cicera Viviane Pereira, Gabriela de Sousa Lima, Héryka Laura Calú Alves, Edilma Gomes Rocha Cavalcante, Déborah Albuquerque Alves Moreira, Ítala Keane Rodrigues Dias, Maria do Socorro Vieira Lopes

Comunicação em saúde na internet: Diálogo com jovens escolares sobre hanseníase **| p. 449**
Raimundo Augusto Martins Torres, Neíres Alves de Freitas, Maria Adelane Monteiro da Silva, Leidy Dayane Paiva de Abreu, Robervanda Alves Pinto, Vitória Monteiro Monte Oliveira, Francisca Dalila Paiva Damasceno de Lima

Abordagem educativa acerca da hanseníase no âmbito universitário: Um relato de experiência **| p. 481**
Tacyla Geyce Freire Muniz Januário, Maria Lucilândia de Sousa, Melina Even Silva da Costa, Lívia Maria dos Santos, Samires Soares de Oliveira, Ana Maria do Nascimento Cardoso, Rayanne de Souza Barbosa, Edilma Gomes Rocha Cavalcante

Sobre os/as organizadores/as | p. 514

Prefácio

Por Alice Cruz

Antropóloga, Relatora Especial da Organização das Nações Unidas (ONU) para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares

Em 2018, 21 países reportaram à Organização Mundial de Saúde a existência de 39 leis discriminatórias contra as pessoas afectadas pela hanseníase.[1] Segundo a ILEP, permanecem vigentes 139 leis discriminatórias contra as pessoas afectadas pela hanseníase em 24 países.[2] Nem a Organização Mundial da Saúde, nem a ILEP contabilizam leis tradicionais não escritas que vigoram em muitas sociedades cunhadas pelo pluralismo jurídico. A existência de leis discriminatórias contra as pessoas afectadas pela hanseníase configura um caso de discriminação directa pelos Estados que viola o princípio de não-discriminação que é, por sua vez, é basilar à lei internacional de direitos humanos. Segundo a mesma lei internacional de direitos humanos, os Estados estão obrigados a tomar uma acção imediata no sentido da abolição de leis que violam o princípio de não-discriminação. A falta de acção dos Estados onde essas leis permanecem vigentes é, em si mesma, uma grave violação de direitos humanos. Se, na práctica, a grande maioria destas leis não são aplicadas, as mesmas pairam como uma sombra ameaçadora sobre os indivíduos a quem se referem, negando-lhes direitos e liberdades básicas, como o acesso à justiça, e reforçando a marginalização histórica das pessoas afectadas pela hanseníase como não-cidadãos.

Porém, a discriminação contra as pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares não se detém no campo legislativo e alcança a administração do Estado, manifestando-se como discriminação institucionalizada em serviços como a educação, a saúde, a segurança social ou a justiça. Os relatos de discriminação em serviços do Estado abundam. Ao que se soma a generalizada falta de acesso de uma população sistematicamente excluída aos bens e serviços públicos, desde o saneamento básico à segurança social. Mais, a discriminação contra as pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares converte-se muitas vezes em violência

[1] https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1
[2] https://ilepfederation.org/updated-list-of-discriminatory-laws/

interpessoal, atingindo de forma mais severa grupos que já sofrem de discriminação com base no género, raça, idade, classe, deficiência ou orientação sexual.

No relatório que apresentei ao Conselho de Direitos Humanos em 2019,[3] como Relatora Especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares, apresento uma descrição minuciosa de como os estereótipos danosos sobre a hanseníase estão na base de prácticas de violência interpessoal, institucional e estrutural que, no caso das mulheres e crianças em quem o meu relatório se enfoca, se exprime em todo o tipo de abusos psicológicos, físicos e sexuais. Nesse mesmo relatório, eu defendo que as pessoas afectadas pela hanseníase e muitos dos seus familiares têm sido historicamente alvo de um processo de desumanização. Por desumanização entende-se o processo através do qual um grupo de pessoas é estereotipificado como inferior ou mesmo como perigoso. Através da desumanização, as restrições morais ao exercício do abuso e da violência debilitam-se. Com efeito, a desumanização e o exercício do abuso do poder e da violência não apenas são inextrincáveis, mas também se reforçam mutuamente.

Ora a análise das respostas públicas à desumanização histórica das pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares revela uma acção débil por parte dos Estado que, por ter tido assento na medicalização da hanseníase, mas também do estigma que lhe está associado (a medicalização do estigma remete para a ideia de que a existência de um tratamento e a disponibilização daquele juntamente com informação médica seriam suficientes para eliminar o estigma, endossando uma acção compartimentalizada e carente de evidências que intervém apenas no topo do icebergue da discriminação estrutural), desenhou uma lacuna de consequências amplas no que respeita a estratégias baseadas numa abordagem de direitos humanos que promovam efectivamente a igualdade substantiva das pessoas afectadas pela hanseníase e das suas famílias. O conceito de igualdade substantiva remete para o facto de que a igualdade na lei, ou seja, a igualdade formal, pode não ser suficiente para assegurar que grupos marginalizados desfrutem dos mesmos direitos que as outras pessoas. Com efeito, a pesquisa desenvolvida pelo meu mandato revelou que as respostas públicas à hanseníase têm sido protagonizadas pelo sector da saúde, com uma concomitante ausência de estratégias

[3] A/HRC/41/47. Stigmatization as dehumanization: wrongful stereotyping and structural violence against women and children affected by leprosy. https://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/41/47

intersectoriais que traduzam em intervenções concretas o dever dos Estados de respeitar, proteger e garantir os direitos humanos das pessoas afectadas pela hanseníase.

Face a essa lacuna, desenvolvi no meu relatório do ano de 2020 ao Conselho de Direitos Humanos[4] um quadro para políticas baseadas em direitos, com vista a orientar os Estados a desenvolverem e implementarem políticas destinadas a combater a discriminação e a promover a igualdade material das pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares. Com base na pesquisa anterior desenvolvida pelo meu mandato e na consulta permanente que o mesmo realiza às pessoas afectadas pela hanseníase e suas organizações, estruturei esse quadro em quatro eixos, a saber: (a) padrão adequado de vida e autonomia económica, que inclui protecção social, trabalho e sistemas de saúde; (b) não-discriminação, vida independente e inclusão na comunidade, que inclui princípios de não-discriminação, acessibilidade e vida independente; (c) eliminação de estereótipos e o direito à verdade e à memória, que inclui conscientização pública e criação de capacidade, reparação e preservação da história; (d) empoderamento com foco em grupos vulneráveis, que inclui educação, participação e acesso à justiça.

Um dos vértices fundamentais de qualquer política que vise a garantia de direitos de populações marginalizadas é a promoção de uma governação inclusiva baseada no direito de participação. No caso de grupos com baixa representação nos assuntos públicos, como é o caso das pessoas afectadas pela hanseníase, esse direito é ainda mais premente. A exclusão de grupos historicamente marginalizados de processos de tomada de decisão contribui para sociedades segregadas e limita as possibilidades desses mesmos grupos protegerem os seus interesses. Mais, como ensina a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, são várias as barreiras sistémicas à participação plena e efectiva de grupos historicamente marginalizados, tais como: iliteracia ou baixa escolaridade, impedimentos legais, inacessibilidade de procedimentos ou de requerimentos administrativos, barreiras físicas, falta de mecanismos de suporte, entre outras. O artigo 29 da Convenção afirma a obrigação dos Estados em promover activamente ambientes favoráveis que assegurem a igualdade, a liberdade de expressão, acessibilidade, acomodação razoável e apoio. Podem, também, ser necessárias medidas afirmativas. Finalmente, se a participação é inseparável da promoção da

[4] A/HRC/44/46. Policy framework for rights-based action plans. https://ap.ohchr.org/documents/dpage_e.aspx?si=A/HRC/44/46

autonomia e de uma cidadania activa, a mesma é condição *sine qua non* para a mudança sistémica.

É por tudo isto que esta publicação é, simultaneamente, um sinal da maturidade de um movimento social como o MORHAN e dos futuros com que tal maturidade nos convida a sonhar. Tal como o Estado, a ciência só poderá servir verdadeiramente as pessoas afectadas pela hanseníase quando se abrir ao conhecimento que nasce da experiência de uma vida com a doença e da luta social contra o que essa mesma doença traz consigo. Esta publicação é, assim, um passo de enorme importância no sentido da construção de uma ciência cidadã e de um Estado de todos e para todos.

CAPÍTULO 1

Hanseníase e Direitos Humanos

Hanseníase e Direitos Humanos: Por um mundo livre de discriminação e promotor de inclusão das pessoas atingidas e suas famílias

Paula Soares Brandão
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem em Saúde Pública – Rio de Janeiro, Brasil. Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Doutorado em Saúde Pública. Voluntária do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Membro do Painel de Mulheres e Homens afetados pela Hanseníase da Internacional Federation Association Anti-Leprosy (ILEP). ORCID: (https://orcid.org/0000-0002-4191-5480) pbrandaofenf@gmail.com

Magda Levantezi
Universidade de Brasilia (UnB), Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Bioética, Doutorado em Bioética e Saúde Pública. ORCID: (http://orcid.org/0000-0003-1764-4788). Email: mlevantezi@gmail.com

Thiago Pereira da Silva Flores
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais PUC-Minas – Doutorando e Mestre em Ciências Sociais pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da PUC Minas e Advogado – Diretor Jurídico voluntário do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). ORCID:(https://orcid.org/0000-0003-4658-5676) Email: rolicoflores@hotmail.com

Introdução

As pessoas atingidas pela Hanseníase e suas famílias foram negligenciadas e tiveram seus direitos violados desde os primeiros registros sobre a enfermidade. Ao longo da história, os modelos explicativos sobre o processo saúde-doença-cuidado, relacionado a estes indivíduos, sofreram transformações insidiosas e produtoras de estigma e discriminação, por parte da sociedade e das políticas implementadas pelos Estados-Nação.

Dos humores hipocráticos a descoberta da cura pelo uso combinado de medicamentos na poliquimioterapia, séculos se passaram. Saberes e práticas, constituídos e adequados a lógica temporal-histórica-social, contribuíram ou justificaram o controle dos indivíduos e de seus corpos pela sociedade (Conrad & Barker, 2011), a exemplo das práticas segregacionistas adotadas como políticas de saúde pública em prol de uma "higienização" social.

Os danos causados, por estas ações, estão marcados não apenas na história da humanidade, mas nas memórias e nos corpos de cada pessoa por ela atingida. A temática Direitos Humanos e Hanseníase reflete a necessidade de pensarmos sobre estigma, discriminação, violação de direitos e estratégias promotoras de inclusão social propostas como mecanismo de reparação e reintegração das pessoas atingidas e suas famílias.

Este manuscrito tem por objetivo introzir a sessão sobre Direitos Humanos e Hanseníase, através de uma breve reflexão sobre ações voltadas para o combate ao estigma e a discriminação as pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias. Para isso aborda o direito humano a saúde, o estigma e a discriminação sob a perspectiva bioética e algumas estratégias adotadas para combater estigma e discriminação.

Hanseníase e Direitos Humanos: algumas aproximações

A Hanseníase é uma doença transmíssivel, crônica, sistêmica e com possibilidade de causar incapacidades físicas (Lastória et al., 2014). Por sua endemicidade em populações socialmente afetadas pela pobreza; por produzir impactos,em longo prazo, na morbimortalidade de modo à invisibilizar a doença como problema de saúde pública em vários locais; pelo baixo investimento em pesquisas e tecnologias para diagnóstico, tratamento e cuidados; por sua disseminação insidiosa; pela insuficiência e

inadequação de práticas de comunicação e informação adotadas para abordar a doença; e pelo estigma e discriminação as pessoas e famílias atingidas, a hanseníase é considerada uma doença negligenciada (Araujo et al., 2012; Weltgesundheitsorganisation, 2010).

A caracterização da hanseníase como uma doença negligenciada oportuniza a adoção de intervenções para o seu controle, pautadas a priori em um modelo de atenção a saúde focado na doença e no doente. O reconhecimento da negligência significa admitir a falta ou falha diante deste modelo. No entanto, é necessário assumir a negligência as pessoas atingidas e suas famílias, como pessoas humanas, cujos direitos sociais e dignidade foram violados, em virtude de modelos de explicação do processo saúde-doença e de sociedade, que resultaram em estigma e discriminação.

O modelo da história natural da doença não foi suficiente para explicar os processos de adoecimento psicossocial vividos pelas pessoas atingidas pela hanseníase, assim como, de tantas outras enfermidades. A partir da década de 1960, surgiram outros modelos explicativos do processo saúde-doença e orientadores da prestação de cuidados. Entre eles o da Determinação Social da Saúde e o de Determinantes Sociais da Saúde.

O Modelo de Determinação Social da Saúde aborda o processo saúde-doença a partir das relações da coletividade (Laurell, 1982) e o estrutura sob a ótica do materialismo histórico, como base teórica e ferramenta para a transformação (Garbois et al., 2017). Deste modo, reconhece a articulação entre as dimensões da vida, a produção social e econômica da sociedade, no processo saúde-doença (Batistella, 2007).

Enquanto, o Modelo de Determinantes Sociais da Saúde, cujas discussões passaram a integrar a pauta de organismos internacionais na primeira década do século XXI, aborda o processo saúde-doença sob a perspectiva das desigualdades sociais e das iniquidades em saúde. Este modelo considera as mudanças de ordem política, social e econômica, bem como, a hierarquização social no processo saúde-doença, responsabilidade individual pela transformação, como a mudança no estilo de vida (Batistella, 2007; Garbois et al., 2017).

Pensar hanseníase e direitos humanos passa pela compreensão da saúde como um direito fundamental e como estes modelos explicativos influenciaram e influenciam a garantia de direitos, o combate a discriminação e a promoção da inclusão das pessoas atingidas, nos últimos cinquenta anos. Este contexto nos leva a uma pergunta, como os direitos humanos estão relacionados ao viver das pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias?

Sem a pretensão de entrarmos em uma ceara epistemológica do direito, muito menos dos direitos humanos, tomaremos por base a noção de direito humano como o reconhecimento de que todos os seres humanos devem ser respeitados frente a nascerem livres e iguais em dignidade e direitos (Organização das Nações Unidas, 1995).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelece, em seu escopo, a proteção universal dos direitos humanos, independente se positivados nas Constituições Nacionais. O fato de ter nascido "humano" garante as proteções trazidas na declaração. Além disso, inspirou as constituições de muitos Estados e democracias recentes, a fim de garantir políticas públicas e econômicas indispensáveis à preservação da autonomia das pessoas assistidas em consonância com a unidade familiar, em defesa da sua integridade física e moral (Flores, 2018).

A DUDH propusera direitos a saúde em seu escopo, considerando o melhor e mais adequado padrão de vida para indivíduos e suas famílias, incluindo alimentação, moradia, cuidados em saúde, acesso a bens e serviços sociais (Organização das Nações Unidas, 1995). A compreensão da saúde como um direito humano universal se fortaleceu nas últimas décadas, aliada a concepção de promoção da saúde pautada no empoderamento e na participação comunitária, permitindo uma estrutura de garantia de direitos para formulação e implementação de políticas, programas e práticas em saúde pública e saúde global (Gostin et al., 2018).

Em 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS) foi criada, como uma agência especial da Organização das Nações Unidas (ONU), com objetivo de "*melhorar a saúde global*" (Brown & Cueto, 2006, p. 625). Desde a sua criação, a OMS têm a responsabilidade de operacionalizar os direitos humanos em saúde. Por meio da Declaração de Alma-Ata (1978) que propusera a

organização dos serviços e cuidados, a partir da Atenção Primária à Saúde, a OMS reconheceu a importância política da saúde como um direito (Brown & Cueto, 2006; Gostin et al., 2018). Entretanto, apenas na década de 1990, com a pandemia de AIDS originou-se o movimento moderno de saúde e direitos humanos (Gostin et al., 2018).

Eventos como a Conferência sobre Direitos Humanos (1993), de Desenvolvimento da População (1994) e das Mulheres (1995) reafirmaram o consenso de universalidade, indivisibilidade, interdependencia e inter-relação dos direitos humanos, além de suscitar a integração dos mesmos nas atividades desenvolvidas pelas agências da ONU (Gostin et al., 2018). Deste modo, várias agências incluíram em suas equipes especialistas em direitos humanos para pensar e apoiar a formulação de políticas e estratégias, bem como, defender os direitos das pessoas, a exemplo das relatorias especiais de direitos humanos.

Historicamente, as pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias têm sido privadas de sua cidadania, bem como, de seus direitos sociais e culturais. Além disso, para muitos a perspectiva equivocada de direitos reduz-se em acesso ao tratamento da doença. Ao considerarmos o modelo da Determinação Social da Saúde, a DUDH, o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos, o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômico-Sociais-Culturais e a concepção ampliada de saúde, vimos que apesar da relação imposta pela via das intervenções no ambito da saúde, a discussão de direitos humanos em hanseníase deve envolver diferentes segmentos da sociedade.

Deste modo, a Resolução 65/215, que versa sobre a eliminação da discriminação as pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias, aprovada na Assembléia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2010, tornou-se um marco de reconhecimento na luta por direitos humanos para estas pessoas. Em 2015, o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas promulgou a Resolução 29/5 sobre a eliminação da discriminação as pessoas atingidas e suas famílias. Outros dois marcos importantes foram a criação da Relatoria Especial de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias e a publicação das diretrizes para eliminação da discriminação (WHO, 2017).

No ambito da saúde global, a configuração de um conjunto normativo legal e orientador queafeta diferentes esferas de poder, ao mesmo tempo em que visa a redução das iniquidades em saúde, através da garantia dos direitos humanos e da justiça social, é importante medida para promover a mundança de uma cultura discriminatória.Entre as ferramentas políticas utilizadas pela OMS para definir normas e níveis de suporte ou apoio para implementação, monitoramento e avaliação de intervenções estão as "Estratégias Globais".

Gostin & Sridhar (2014, p. 1733) definem este tipo de normativa como "*propostas que oferecem uma visão estratégica de como enfrentar os desafios da saúde, listando objetivos específicos e orientação as partes interessadas*". Em que pesem os esforços da OMS em assumir um posicionamento político-ideológico condizente aos princípios da saúde global, ou seja, que considera as necessidades de saúde da população do planeta e respeita as especificidades locais, através de mecanismos globais de governança (Cavalcante Sampaio & Ventura, 2016; Brown & Cueto, 2006; Barreto, 2017), algumas estratégias globais carregam intrinsecamente os principios e diretrizes da saúde internacional.

O termo "saúde internacional" foi criado para referir o fenômeno transnacional da saúde, no inicio do século XX (Cavalcante Sampaio & Ventura, 2016). O principal foco era o controle de epidemias que, ao ultrapassar fronteiras físicas e governamentais, exigiam a adoção de políticas e práticas de saúde pública internacionais (Brown & Cueto, 2006). Neste sentido, as Estratégias Globais para Hanseníase em sua maioria foram pautadas no objetivo da saúde internacional para eliminação da doença como um problema de saúde pública.

As décadas de 1980 e 1990 foram marcadas por esforços para eliminar a doença (menos de um caso para cada 10.000/habitantes), através de uma Atenção Primária à Saúde seletiva, pautada em ações programáticas e verticalizadas (Ribeiro et al., 2018; Giovanella et al., 2019). Nas décadas de 2000 e 2010, considerando a não eliminação e a necessidade de reduzir a carga global da doença, a OMS adotou planos e Estratégias Globais (Quadro 1 – ***VER EM ANEXOS***) a serem

implementados, principalmente, nos países endêmicos.

A "Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo livre de Hanseníase" (WHO, 2016), por um lado perpetua o modelo de organização das estratégias ao enfatizar objetivos e metas relacionados ao controle da endemia. Por outro, apresenta uma tentativa de ruptura com o paradigma da saúde internacional, focado na doença, para a saúde global, ao considerar a participação das pessoas atingidas pela Hanseníase e o debate sobre direitos humanos, bem como, ao destacar a atenção a populações vulneraveis, mulheres e crianças, de acordo com o terceiro Objetivo Sustentável do Milênio.

A estratégia foi organizada em três pilares, cada um com objetivos, metas e proposições para implementação, monitoramento e avaliação pelos países. O primeiro pilar concentra as ações de governança, o segundo pilar está relacionado às atividades de cuidado integral e vigilância epidemiológica, e o terceiro pilar abrange a promoção da inclusão e combate a discriminação as pessoas atingidas e suas famílias (WHO, 2016). O foco desta reflexão é o terceiro pilar, porém a de se reconhecer a conexão e interdependência entre os pilares. A Estratégia Global funciona como um documento norteador para elaboração de planos nacionais. A depender da estrutura político-organizativa, histórico-social e cultural de um Estado-membro, o desenvolvimento do plano nacional tenderá a um ou outro pilar.

Espera-se que países com sistemas de saúde universais sejam mais bem preparados para promoção da inclusão e enfrentamento do estigma e discriminação as pessoas atingidas pela Hanseníase, por sua capacidade de governança das intervenções em saúde e mediação junto a outros setores da sociedade.

No entanto, Buss (2007) aponta que países em desenvolvimento, como o caso daqueles que detem a carga global da Hanseníase, enfrentam as pressões internacionais dos modelos hegemônicos da produção de saúde e do cuidado, incluindo a proposta de cobertura universal, o comércio de bens, serviços e insumos em saúde.

Neste sentido, os dois primeiros pilares deveriam refletir, nos planos nacionais, a saúde como um direito humano fundamental garantido pelo Estado. As ações destinadas à

operacionalização e fortalecimento do Programa de Controle da Hanseníase, e do controle epidemiológico da doença (diagnóstico precoce, tratamento adequado e oportuno, prevenção de incapacidades e vigilância dos contatos) deveriam também compreender o enfrentamento dos determinantes sociais e ambientais da saúde; o fortalecimento de uma atenção primária integral e coordenadora do cuidado junto a outros serviços e setores, bem como,o exercício da participação cidadã como possibilidade de equidade e justiça social.

A compreensão do terceiro pilar é um esforço e desafio para os governos, a sociedade civil e as pessoas atingidas pela Hanseníase habituados a uma prática. Afinal, qual é o caminho? O terceiropilar sugere a promoção da inclusão através da eliminação de todas as formas de estigma e discriminação, o empoderamento e participação das pessoas atingidas, a participação da comunidade nos serviços de saúde, a formação de coalizões de pessoas atingidas e entre organizações, o acesso a serviços de apoio social e financeiro, a reabilitação de base comunitária e a abolição de práticas e leis discriminatórias (WHO, 2016). Acreditamos que estas são possibilidades de respostas, no entanto o caminho não está dado, não é único e muito menos nos parece fácil e rápido de se percorrer.

Recusando a Inércia: o reconhecimento da interface entre estigma, discriminação e bioética

Talvez seja as consequências do estigma e as relações de poder íntrinsecas por ele estabelecidas, o tema mais negligenciado dentre todos os aspectos acerca da hanseníase. Além de ser aquele de maior contribuição para a violação de direitos das pessoas atingidas e suas famílias. Ele resulta em interações sociais negativas que quase sempre comprometem a qualidade de vida da pessoa estigmatizada devido à discriminação sofrida e pela perda do status resultando numa situação de vulnerabilidade crescente (Godoi & Garrafa, 2014).

Desde (Goffman, 1963) entendemos o estigma como um tipo de coisa, um valor cultural ou mesmo, como um atributo negativo, que é mapeado sobre pessoas, que por serem diferentes são entendidas ou entendem-se como desvaloradas na sociedade. O estigma pode ser interpretado a partir de uma visão sociológica, que considera a sua

natureza e consequências ao invés de suas fontes, o que desafia a perspectiva de Goffman sobre a pessoa estigmatizada.

Esta visão busca a desconstrução do conceito como marca ou atributo de uma pessoa e o propõe como algo que os outros atribuem ao indivíduo. Link e Phelan (2001, p. 377) conceituaram o termo a partir de uma derivação sobre sua aplicação, ou seja, "*o estigma existe quando elementos de rotulagem, estereotipagem, separação, perda de status e discriminação ocorrem juntos em uma situação de poder que os permite*". Além disso, este processo deestigmatização é gerador de desigualdades.

Link e Phelan (2001) também destacaram a diferença entre o uso dos termos "estigma" e "discriminação", visto que o primeiro está relacionado ao destinatário de determinados comportamentos e o segundo aos produtores de rejeição e exclusão, ou seja, aqueles que fazem a discriminação.

A discriminação (Parker, 2013) se refere ao tratamento injusto ou negativo praticado a uma pessoa ou grupo, em virtude do seu pertencimento ou caracterização (etnia, idade, gênero), ou ainda, por apresentarem uma condição de saúde (ou doença). Outrossim, tem sido vista como uma espécie de resposta comportamental causada por essas atitudes negativas (Allport, 1979). Para Bastos & Faerstein (2012) a discriminação está no campo das ações e dos comportamentos atribuídos a motivos injustos.

Com o advento da epidemia da AIDS o conceito de estigma, ganha mais abrangência e se estende para outras doenças, entre elas a hanseníase. Richard Parker e Petter Aglaton (2001) enfatizam que para entender corretamente e enfrentar o estigma e a discriminação se faz necessário que pensemos como se concretizam as desigualdades que resultam em exclusão social.

O estigma é produzido socialmente. É muito mais que um atributo depreciativo que se impõem ao indivíduo. Em seu processo social, ele reforça as desigualdades e contribui para o agravamento da discriminação a certas pessoas ou grupos, dificultando, e em alguns casos até impossibilitando, a garantia aos direitos humanos essenciais, como o respeito à dignidade da pessoa humana e o acesso aos serviços de saúde.

Existe forte componente cultural, possivelmente presente no tratamento dispensado a pacientes e muitas vezes intensificador de estigmatizações pré-existentes, o que resulta em estigma iatrogênico, como definido por (White, 2007). Tal situação pode ser caracterizada como violência estrutural.

Entende-se a violência estrutural como aquela produzida pela organização econômica e política, expressa na distribuição desigual de poder e que resulta ou se materializa em desequilíbrio de oportunidades, discriminação e injustiça social, aexemplo, da falta de acesso à saúde ou à alimentação, que comprometem a manutenção da vida (Galtung, 1969). No ambito das pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias, a violência estrutural se materializa, historicamente, pelas políticas públicas adotadas para o controle da doença (como o isolamento compulsório) e sob a perspectiva de acesso aos serviços de saúde, apoio social, trabalho, educação, cultura e lazer.

Apesar da cura biológica, traduzida pelo tratamento com a poliquimioterapia a partir de 1982, pouco efetivamente tem sido feito para superar o impacto do estigma e da discriminação na vida das pessoas atingidas e suas famílias. As situações devulnerabilidade social instaladas em decorrência de políticas (ou da falta delas...) impõem às classes menos favorecidas socialmente no país (Baialardi, 2007) a constante luta por afirmação e reafirmação de direitos, entre elas estão as pessoas atingidas por doenças consideradas negligenciadas.

As condições sócio-econômicas adversas, como a pobreza, e outros determinantes socioambientais, por um lado contribuem para a ocorrência de hanseníase e representam barreiras importantes para a não adesão ou inconclusão do tratamento da doença e sequelas, devido aos custos indiretos e barreiras de acesso aos cuidados em saúde (Andrade et al., 2019; Nery et al., 2014, 2019; Pescarini et al., 2020). Por outro lado, constiuem-se em mecanismos de reprodução de desigualdades sociais e controle dos corpos e da “normalidade” normatizada pelo Estado.

Para fazermos o enfrentamento ao estigma e a discriminação se faz necessário entender esses fenômenos enquanto processos sociais, desenvolvidos no ambito da

determinação social da saúde, que se caracterizam por um alto grau de diversidade e complexidade intercultural, considerando a perspectiva da bioética e dos direitos humanos.

A DUDH afirma que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Em seu artigo 7, deixa claro a preocupação com a discriminação ao estabelecer que todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação, que viole a presente declaração, e contra qualquer incitamento a tal discriminação.

Essa afirmação da igualdade não implica que a humanidade seja um grupo homogêneo. Reforça a diferença existente entre seres humanos, diferentes entre si, e que devem ser reconhecidas e valorizadas, o que resulta em indivíduosnem "melhores" ou "piores", a diferença não significa desigualdade de direitos (Levantezi et al., 2020). A desigualdade favorece a exclusão e a discriminação. A diferença está relacionada à heterogeneidade, isto é, à complementaridade na diversidade.

O ideal de não discriminação encontra-se reconhecido em várias normativas sobre igualdade de direitos, o que não significa tratar a todos igualmente, mas reconhecer a dinâmica das relações de poder, produtorasde opressão, e a dominação de grupos historicamente em desvantagem.A violação à igualdade de tratamento no trato de qualquer indivíduo ou grupo, independentemente de suas características particulares, é considerada prática discriminatória por violar regras básicas de convívio respeitoso.

Nesse contexto, entende-se vulnerabilidade como falta ou debilidade de poder econômico. A violação da dignidade se expressa a partir da tentativa de infringir os dois princípios fundadores dos direitos humanos universais: a justiça e a igualdade (Bragato et al., 2014).

Em 2005, o princípio da "não discriminação e não estigmatização" foi reconhecido como um dos referenciais universais da bioética pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH) (UNESCO, 2005) . Cabe destacar a importância DUBDH como instrumento teórico-prático, capacitado a proporcionar ações

concretas em defesa da não discriminação e não estigmatização das populações socialmente vulneráveis.

A referida Declaração (2005, p. 8) expressa no seu Artigo 11 que: "*Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais"* deixando claro queações discriminatórias e estigmatizantes não devem constituir motivo para qualquer tipo de desqualificação, estendendo-se às questões éticas relacionados com as ciências da vida, inclusive à utilização de tecnologias nos seres humanos, tendo em conta as diferentes dimensões: sociais, políticas, jurídicas e ambientais.

Diante de dilemas bioéticos e da pluralidade moral existente entre pares, o Artigo 13 do mesmo documento (UNESCO, 2005) nos traz a necessidade do exercício da solidariedade crítica realizado de forma democrática e bilateral. A solidariedade crítica é entendida como aquela que promove a cidadania, empoderamento, libertação e emancipação, e que tem como objetivo minimizar as desigualdades sociais, por meio da participação politizada e comprometida da sociedade. Isso promove a ampliação dos direitos individuais e coletivos já conquistados, melhorando a qualidade de vida dos indivíduos e grupos sociais discriminados (Levantezi et al., 2020).

Muitas situações podem levar à discriminação ou estigmatização dos seres humanos. Por isso, o respeito à pluralidade e à dignidade da pessoa humana é desafio constante. É nesse contexto que a DUBDH (UNESCO, 2005) chama atenção para a importância do contexto social na produção de desigualdades, propondo princípios para combater essas iniquidades.

O enfrentamento ao estigma e as atitudes discriminatórias implica no reconhecimento das desigualdades e iniquidades sociais, das populações vulneráveis e da importância da bioética social, para o processo de discussão e implementação das propostas de solução.

Neste sentido, a bioética social é aquela que se concretiza a medida em que o indivíduo passa a tomar consciência de sua existência e se convence que só poderá alcançar sua plenitude no coletivo. Isto se dá através de um agir ético e responsável contribuindo para a ordem social, a igualdade de oportunidades e a plena

realização do todo, independente de suas diferenças. Este agir é regido pelos princípios da solidariedade, equidade, alteridade, não estigmatização e não discriminação, empoderamento, emancipação e libertação, entre outros.

No caso específico das pessoas atingidas pela hanseníase, a DUBDH é especialmente importante. Espera-se que a inclusão do discurso bioético sobre as questões sociais, econômicas e culturais – temas diretamente relacionados à gênese da doença – a partir da promoção de diálogos, fundamentados em princípios universais, que garantem a participação ativa e cidadã dos acometidos pelo problema, na busca de autonomia e empoderamento, resultem em participação politizada e, finalmente, contribuam para a diminuição das desigualdades.

Primeiros passos: a participação para o empoderamento ou o empoderamento para a participação.

Ao longo dos anos, tanto o conceito de participação quanto o de empoderamento (*empowerment*) tornaram-se multifacetados e estruturantes. No campo da saúde foram integrados a Promoção da Saúde, logo passaram a ser utilizados com maior frequência na elaboração de intervenções em saúde, em diferentes níveis. A participação e o empoderamento são retroalimentaveis. Além disso, se dão e se fortalecem no cotidiano das práticas coletivas.

Para Zimerman e Warschausky (1998), a Teoria do Empoderamento (*Empowerment Theory*) integra percepções de controle, em uma abordagem proativa à vida, e uma compreensão crítica do ambiente sócio-político, onde a participação e o controle seriam categorias fundamentais em todos os níveis de análise (individual, organizacional e da comunidade) e mensuráveis, através de uma estrutura teórica subjacente.

O primeiro passo desta caminhada requer a percepção do ponto de chegada, ou seja, a inclusão. O tema presente em pesquisas, na mídia, nos discursos políticos, em estratégias globais e planos nacionais, se apresenta em meio aos controversos fenômenos da globalização e das inequidades resultantes de um processo sócio-histórico de exclusão. As razões pelas quais as pessoas atingidas pela hanseníase foram excluídas estão impressas no (in)consciente coletivo, mas a solução para inclui-las requer para

além da contextualização no espaço e tempo sobre estigma e discriminação.

A peregrinação da inclusão das pessoas atingidas pela Hanseníase perpassa o reconhecimento das diversas trajetórias de desvinculação que as afetam, bem como, o modelo de desenvolvimento econômico e social, que dita o padrão e tipo de inclusão desejado pela sociedade. Não é apenas a doença, ou seja, há uma história de vida pregressa e um desenho presente, onde podem conviver estigma, desqualificação, desinserção, desafiliação, discriminação (Wanderley, 1999) e relações de poder estabelecidas entre o Estado, os grupos sociais e as pessoas, por diferentes causas associadas a depender da cultura e país, a exemplo de ser mulher, da raça/cor/etnia, orientação sexual, idade (no caso de crianças/jovens e idosos), credo/religião, entre outros.

Deste modo, aos planos nacionais é imperativa a proposição de intervenções (políticas, programas, projetos e/ou ações) integradas com outros setores governamentais e não governamentais (sociedade civil organizada e entidades de pessoas atingidas pela Hanseníase), considerando o enfrentamento das desigualdades sociais e a garantia dos direitos humanos, como arcabouço fundamental a promoção da inclusão por parte do Estado, em diferentes níveis de atuação.

Outro passo importante desta jornada é a participação das pessoas atingidas dos processos globais aos locais, do planejamento a avaliação das intervenções. Fato é que tal mobilização requer uma mudança, de cultura e de valores organizacionais, capaz de reconhecer a legitimidade dos saberes e práticas das pessoas atingidas, do mesmo modo que o conhecimento da comunidade científica e seus experts.

Neste sentido, a participação das pessoas atingidas pela Hanseníase não pode ser enquadrada em um componente dos Programas de Controle da Hanseníase. Tão pouco resumida ao "*envolvimento em situações da vida diária*" (OMS, 2013) e medida apenas no nível individual, como sugere o uso da Escala de Participação (Lima & Simpson, 2014; Monteiro et al., 2014). A participação deveria ser eixo estruturante e transversal a todas as intervenções por, junto e das pessoas atingidas, independente do setor envolvido, considerando-a como parte do processo de empoderamento

individual, da comunidade, organizacional (no caso das entidades de pessoas atingidas) e social (no que tange aos espaços de representação cívica e luta por direitos).

Alguns passos desta caminhada: a garantia de direitos a partir da memória

Até meados da década de 1980, as pessoas atingidas pela hanseníase eram internadas compulsoriamente em colônias espalhadas pelo Brasil. Essas medidas de controle foram executadas em desconformidade com as garantias individuais de cada pessoa. Uma vez que na década de 1950, as formas de transmissão da doença e possibilidade de tratamento eram conhecidas, as medidas profiláticas adotadas, resultaramna separação de milhares de famílias e na escolha das memórias a serem preservadas.

Para Wacquant (2007) a "marginalidade avançada" é uma forma de exclusão social de determinados grupos em cidades do "Primeiro Mundo". Isto se dá como consequência das formas de crescimento desiguais e desarticulados das sociedades e economias ocidentais. Deste modo, os grupos excluídos ou à margem são, em geral, estigmatizados e tem seus direitos humanos violados. A exemplo das pessoas atingidas pela hanseníase que sofreram o isolamento compulsório que passaram a pertencer a um grupo social caracterizado como marginalizado.

Se pensarmos a preservação das memórias sobre a ótica dos vencedores, vamos ao encontro dos ensinamentos de (Santos, 2009), que faz algumas reflexões sobre história, memória e afetos a luz da problemática do esquecimento. Um esquecimento que se materializa na pessoa no plano individual ou relativo à sociedade no plano coletivo. A escolha sobre o que se deve lembrar e o que deve ser esquecido, quem teria direito a memória e quem tem direito ao esquecimento, passa pela vontade e pela escolha sobre quais memórias se desejam preservar.

A história da hanseníase está ligada ao sofrimento e a dor, seria uma memória castigada, frente à dor, entre o lembrar e o esquecer, o lembrar é insuportável. Se as pessoas atingidas pela hanseníase eram esquecidas em vida, qual o sentido de preservar a memória de uma doença que traz as marcas do preconceito, da discriminação e exclusão social, desde o seu surgimento?Nesse contexto, até os patrimônios culturais materiais e

imateriais tendem a cair no esquecimento, inclusive os locais físicos.

No Brasil, a falta de preservação da memória sobre as consequências da política de isolamento compulsório para o controle da hanseníase, atinge e influencia na falta de políticas publicadas adequadas para o enfrentamento da doença na atualidade. Uma vez que a hanseníase continua sem visibilidade,as pessoas atingidas por ela, ainda enfrentam barreiras sociais que influenciam negativamente o usofruto dos seus direitos, entre eles o acesso a atenção integral a saúde.

Um dos exemplos sobre a questão da memória é o fato de uma parcela significativa da população brasileira desconhecer a política de isolamento compulsório da hanseníasecomo crime de Estado, desde 2007 reconhecio pela Lei 11.520. Além da reparação pelo Estado, pela violação de direitos humanos, instituída através desta lei e materializada em uma indenização mensal e vitalícia a todas as pessoas que foram isoladas compulsoriamente.

As antigas colônias para tratamento da hanseníase são territórios estigmatizados e não são objetos de políticas públicas que levem em conta seu universo específico. Na maioria das vezes, o que pode observar são medidas governamentais que reforçam a estigmatização territorial. Nesse contexto de exclusão, pensar políticas afirmativas de preservação da memória desses locais, não desperta o interesse dos diferentes promotores culturais, as iniciativas que chegam aos governos, se constituem de forma desorganizada e sem prestigio político.

Apesar da existência física na atualidade de cerca de 60 locais no Brasil (em todas as regiões do país) entre colônias e educandários que foram destinados aos filhos dessas pessoas, são poucas as iniciativas para a preservação desses patrimônios materiais. No que tange a questão da preservação da imaterialidade dessa história, menor ainda são as perspectivas, não apenas pelo esquecimento ao redor da temática, mas também pelo fato de que os debates sobre esses Patrimônios Intangíveis, ainda é novo no Brasil e avança segundo o interesse dos grupos dominantes.

Marins & Marins (2016) destaca que desde 2002 o Conselho Consultivo do IPHAN indicou o registro de 48 bens imateriais. Umas das maiores

contribuições desse processo de registro é o rompimento com a ideia de uma identidade nacional única. Nesse sentido, o registro dos bens imateriais caminhou dando evidência e prestigiando as práticas culturais indígenas, tradições africanas e afro-brasileiras. Criado a possibilidade desses registros, o desafio agora é incluir as referências patrimoniais dos *"diferentes grupos formadores da sociedade brasileira*", cumprindo a missão de representar a complexidade do país.

No que tange a história da hanseníase, a valorização desse patrimônio pode ser compreendido pelos ensinamentos de Abreu (2015), como o fenômeno da "patrimonialização das diferenças", sendo exemplos de "patrimônios imateriais ameaçados", uma vez que o registro da oralidade e a descrição de como era a vida nessas instituições totais, cada dia perde um personagem dos poucos ainda existentes. A valorização e preservação do patrimônio imaterial é um desafio mundial de promoção dos direitos humanos desse público específico.

A política de isolamento compulsório da hanseníase que gerava a separação compulsória de pais e filhos violou outro direito humano, que é o direito a historicidade pessoal. Este por sua vez,compreende o conhecimento tanto da origem quanto do patrimônio genético, informação relevante para que se previnam doenças, e especialmente para o desenvolvimento da personalidade, possibilitando que se tenha conhecimento da identidade de seus progenitores, isto é, de seus pais biológicos (Otero, 1999). Além disso, dados genéticos são elementos constitutivos da identidade pessoal, de acordo com a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.

Nesse sentido uma iniciativa que merece destaque de promoção dos direitos humanos dos filhos e pais separados, foi o projeto Reencontro. Com o intuito de proporcionar o conhecimento da origem genética a alguns filhos separados pela política de internação compulsória da hanseníase no Brasil, o MORHAN, juntamente com o INAGEMP (Instituto Nacional de Genética Médica Populacional) desenvolveram trabalhos de mapeamento histórico genético entre os filhos cadastrados nos bancos de dados criados com esse fim, bem como das famílias dos acometidos pela hanseníase.

Na fase inicial o INAGEMP testou apenas entre voluntários que devido a sua história de vida eram parentes em potencial, posteriormente, reuniões foram realizadas pelo MORHAN em ex-colônias ou através do contato individual, garantindo-se que a amostra de material genético, particularmente a saliva, tinha por fim apenas e tão somente o conhecimento sobre os vínculos familiares e que o resultado seria confidencial, garantindo-se com isto os direitos de personalidade, como a intimidade e privacidade, o que exigiu o consentimento expresso dos envolvidos.

Para a seleção daqueles que concederiam a amostra foi elaborado questionário detalhado, contendo informações como o local de nascimento e a colônia, preventório ou dispensário a que foi conduzido, nomes de parentes, como ocorreu à separação e em que circunstâncias. Para tanto o exame de DNA tem possibilitado a aferição da origem genética, através da verificação da saliva cedida por voluntários.

Tais procedimentos se assemelham aos realizados pelas Avós de Maio, na Argentina, país em que durante a ditadura militar, entre 1976 e 1983, cerca de 500 bebês foram retirados de seus pais, sendo levados aos mais diferentes destinos com documentos alterados, e sendo considerados como espólio de guerra foram registrados por seus "proprietários", ou ainda abandonadas em instituições públicas. Tais medidas eram justificadas pelo governo como uma forma de libertar tais crianças de uma educação considerada subversiva (Penchaszadeh & Schuler-Faccini, 2014).

Na Argentina foi criado o Banco Nacional de Dados Genéticos com a amostra de material genéticos cedido por avós e familiares que tiveram seus parentes desaparecidos durante a ditadura, visando com isto, à combinação da informação genética comcrianças suspeitas de serem filhos de desaparecidos com supressão documental original.

A história do desenvolvimento do conhecimento genético, que contém atos de violação de direitos humanos como a eugenia, o racismo e a discriminação, hoje se se coloca a serviço da preservação do direito fundamento a identidade pessoal.

A genética forense se apresenta como importante instrumento de realização da dignidade humana,

contribuindo para o reconhecimento da identidade genética daqueles que tiveram suas identidades biológicas suprimidas pelo desaparecimento forçado (Penchaszadeh & Schuler-Faccini, 2014). Sobre o projeto Reencontro, importante destacar que além do banco genético, varias pessoas tiveram o conhecimento de suas origens, famílias foram apresentadas e vínculos que foram rompidos pelo Estado por décadas vem sendo reconstruídos. O projeto tem contribuído para que as vítimas da política de separação os filhos separados, possam compreender que seus pais não tiveram escolha, entre criar e não criar seus filhos.

Merece destaque o reencontro promovido pelo MORHAN em Dezembro de 2017. No caso em questão, dois irmãos filhos de pais com hanseníase da Colônia de Marituba, Pará, foram adotados por uma família holandesa, depois de mais de quatro décadas, foram apresentados para sua família genética, conheceram seus outros seis irmãos, tios e sobrinhos que ainda hoje vivem próximo a capital Belém. O exemplo do caso holandês, serve para ressaltar que ainda existem dezenas de outros casos em processo de investigação genética, tanto no Brasil como no exterior. Essas famílias tem o direito de saberem sobre suas origens genéticas.

Vale destacar outra iniciativa importante ocorrida em março de 2019, quando a Defensoria Pública da União (DPU) e o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase – MORHAN, lançaram no Rio de Janeiro, o Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase. A iniciativa recebe e monitora notícias de violações de direitos de pessoas com a doença. O observatório atua no combate a atitudes discriminatórias institucionais, tendo como prioridade o direito à saúde e o tratamento integral da pessoa com hanseníase e de seus familiares. Denúncias de violação podem ser feitas por meio de formulário eletrônico, acessível no site *www.dpu.def.br.*

Defender os Direitos Humanos em sua magnitude é um imenso desafio no Brasil, o fortalecimento da luta pela eliminação da hanseníase, passa pela utilização de termos que possuem um maior poder de aglutinação de pessoas. A atenção integral em hanseníase é um Direito Fundamental de todo brasileiro, por isso necessitamos fortalecer novos espaços de articulação política com a participação dos poderes executivo,

legislativo e judiciário, realizando educação popular em saúde, diagnóstico precoce, prevenção de incapacidades e reabilitação quando necessário. Disponibilizando a população acesso ao cuidado integral, já que esse conjunto de serviços é um Direito Fundamental de todo brasileiro, segundo nossa maior norma jurídica, a Constituição Federal de 1988.

Muito mais provocações do que conclusões:

Concluir algo que não está concluído e faz parte de um processo histórico é de certo modo irônico. Por isso, nos atrevemos a fazer algumas provocações mediante as questões vinculadas ao estigma, à discriminação e a promoção da inclusão.

As pessoas atingidas pela hanseníase precisam ter seus direitos garantidos para viver com dignidade e as condições necessárias para viver e fazer a sua história. No entanto, a garantia de direitos é uma luta que se faz no cotidiano da vida, não simplesmente pela articulação das idéias promotoras de inclusão, mas fundamentalmente por uma prática inclusiva.

A inclusão se dá a partir do microcosmo de cada ser humano e se expande para a sociedade, num movimento retroalimentado pelas trocas sociais e influenciado diretamente pelo poder. Assim, por que ao discutirmos inclusão não discutimos o poderio sobre os corpos pelo Estado e pelos modelos dominantes da economia e de organização social? Por que, ainda, pensamos nas questões de estigma internalizado e de modo individualizado, ao invés de discutirmos a discriminação estrutural instalada e perpetuada por uma normatização da vida?

Por que precisamos de uma Estratégia Global para nos dizer o que fazer, se a história e as transformações se dão a nível local, começando pelos primeiros núcleos de poder, ou seja, a família e expandindo para as comunidades? Em que momento e como atingiremos as estruturas de organização mais nucleares do ser humano e provocarmos uma expansão de ações, como uma pedra que cai em um lago provocando micro-ondas.

Todos os dias exemplos de superação e revolução de pessoas atingidas e suas famílias não são documentados pela ciência, mas transformam a história. As memórias não deveriam ser apenas do sofrimento que anseia por ser apagado. As memórias das conquistas precisam estar

expressas na linguagem de quem as vive transmutando as marcas da história não apenas nos corpos, mas em suas almas, e motivando a participação como o caminho.

E por último, enquanto as pessoas atingidas pela hanseníase e suas familias forem negligenciadas pelo Estado e pelas pessoas atingidas pelo poder que acreditam possuir sobre as outras pessoas, seguiremos em processos de exclusão velada, acreditando que o sofrimento pela hanseníase é normal.

Anexos

Quadro 1: Estratégias e planos para eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública, 1991-2020.

Período	Estratégia	Objetivos
1991-2000	Eliminação da Hanseníase como problema de Saúde Pública.	Atingir um nível de prevalência de menos de 1 caso para cada 10.000 habitantes em nível global.
2000-2005	Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase em países endêmicos.	Disponibilizar serviços para o cuidado das pessoas atingidas pela Hanseníase.
		Garantir acesso aos serviços de Hanseníase para as pessoas atingidas pela doença.
		Aumentar a cobertura através das campanhas de massa.
		Reduzir a prevalência global de casos em registro ativo.
2006-2010	Estratégia Global para a Redução da Carga da Hanseníase e a Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase	Garantir a sustentabilidade do programa.
		Reduzir a dependência relacionada a infraestrutura vertical (descentralização)
		Promover a integração ao sistema geral de saúde.
2011-2015	Estratégia Global Aprimorada para a redução adicional da carga de Hanseníase.	Reduzir ainda mais a carga de Hanseníase e viabilizar a prestação de serviços de alta qualidade para todas as comunidades afetadas pela doença, assegurando que sejam seguidos os princípios de equidade e justiça social.

2016-2020	Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem Hanseníase.	Reduzir ainda mais a carga global e local da Hanseníase.
		Fortalecer o controle, a coordenação e a parceria do governo.
		Combater a hanseníase e suas complicações.
		Combater a discriminação e promover a inclusão.

Fonte: Elaborado a partir de (OMS, 2010; WHO, 2016).

Referências:

Abreu, R.M.R.M (2015). Patrimonialização das diferenças e os novos sujeitos de direito coletivo no Brasil. In: TARDY, C. (Org.), DODEBEI, Vera (Org.) Memórias e novos patrimônios. 1 ed. Marseille: OpenEdition Press, 2015. V1, p. 67-93.

Allport, G. W. (1979). *The nature of prejudice*.

Andrade, K. V. F. de, Nery, J. S., Pescarini, J. M., Ramond, A., Santos, C. A. de S. T., Ichihara, M. Y., Penna, M. L. F., Brickley, E. B., Rodrigues, L. C., Smeeth, L., Barreto, M. L., Pereira, S. M., & Penna, G. O. (2019). Geographic and socioeconomic factors associated with leprosy treatment default: An analysis from the 100 Million Brazilian Cohort. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, *13*(9), e0007714. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007714

Araujo, I. S. de, Moreira, A. D. L., & Aguiar, R. (2012). Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, *6*(4), Article 4. https://doi.org/10.3395/reciis.v6i4.706

Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis (Online)*, *32*(1), 27–36. http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S198251612007000100004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

Barreto, M. L. (2017). Desigualdades em Saúde: Uma perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva*, *22*(7), 2097–2108. https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017

Bastos, J. L., & Faerstein, E. (2012). *Discriminação e saúde: Perspectivas e métodos*. SciELO - Editora FIOCRUZ.

Batistella, C. (2007). Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. In *O Território e o Processo Saúde-Doença* (p. 266). EPSJV/Fiocruz.

Bragato, F. F., Adamatti, B., & Frizzo, F. (2014). Igualdade, não discriminação e direitos humanos. *Revista Informação Legislativa*, 18.

Brown, T. M., & Cueto, M. (2006). *A transição de saúde pública 'internacional' para 'global' e a Organização Mundial da Saúde*. *13*(3), 25.

Buss, P. M. (2007). Globalização, pobreza e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, *12*(6), 1575–1589. https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000600019

Cavalcante Sampaio, J. R., & Ventura, M. (2016). A emergência do conceito saúde global: Perspectivas para o campo da saúde coletiva. *CADERNOS IBERO-AMERICANOS DE DIREITO SANITÁRIO*, *5*(4), 145–155. https://doi.org/10.17566/ciads.v5i4.319

Conrad, P., & Barker, K. (2011). A construção social da doença: Insights-chave e implicações para políticas de saúde. *Idéias*, *2*(2), 183–219. https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/ideias/article/view/8649322

Flores, T. P. da S. (2018). *OS EQUÍVOCOS QUE SE REPETEM Um estudo etnográfico sobre os efeitos da internação compulsória para tratamento da hanseníase e a legislação que determina a mesma medida para os usuários de crack* [Dissertação Mestrado]. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.

Galtung, J. (1969). Violence, Peace, and Peace Research. *Journal of Peace Research*, *6*(3), 167–191. https://doi.org/10.1177/002234336900600301

Garbois, J. A., Sodré, F., & Dalbello-Araujo, M. (2017). Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. *Saúde em Debate*, *41*, 63–76. https://doi.org/10.1590/0103-1104201711206

Giovanella, L., Mendonça, M. H. M. de, Buss, P. M., Fleury, S., Gadelha, C. A. G., Galvão, L. A. C., & Santos, R. F. dos. (2019). De Alma-Ata a Astana. Atenção primária à saúde e sistemas universais de saúde: Compromisso indissociável e direito humano fundamental. *Cadernos de Saúde Pública*, *35*(3). https://doi.org/10.1590/0102-311x00012219

Godoi, A. M. M., & Garrafa, V. (2014). Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde e Sociedade*, *23*, 157–166. https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100012

Goffman, E. (1963). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade*.

Gostin, L. O., Meier, B. M., Thomas, R., Magar, V., & Ghebreyesus, T. A. (2018). 70 years of human rights in global health: Drawing on a contentious past to secure a hopeful future. *The Lancet*, *392*(10165), 2731–2735. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32997-0

Gostin, L. O., & Sridhar, D. (2014). Global Health and the Law. *New England Journal of Medicine*, *370*(18), 1732–1740. https://doi.org/10.1056/NEJMra1314094

Lastória, J. C., Abreu, M. A. M. M. de, Lastória, J. C., & Abreu, M. A. M. M. de. (2014). Leprosy: Review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, *89*(2), 205–218. https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20142450

Laurell, A. C. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. *Revista Latinoamericana de Salud, 2*, 7–25.

Levantezi, M., Shimizu, H. E., Garrafa, V., Levantezi, M., Shimizu, H. E., & Garrafa, V. (2020). Princípio da não discriminação e não estigmatização: Reflexões sobre hanseníase. *Revista Bioética*, *28*(1), 17–23. https://doi.org/10.1590/1983-80422020281362

Lima, I. B., & Simpson, C. A. (2014). *LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM PACIENTES COM HANSENÍASE*. 8.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, *27*(1), 363–385. https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363

Marins, P. C. G., & Marins, P. C. G. (2016). Novos patrimônios, um novo Brasil? Um balanço das políticas patrimoniais federais após a década de 1980. *Estudos Históricos (Rio de Janeiro)*, *29*(57), 9–28. https://doi.org/10.1590/S0103-21862016000100002

Monteiro, L. D., Alencar, C. H., Barbosa, J. C., Novaes, C. C. B. S., Silva, R. de C. P. da, & Heukelbach, J. (2014). Pós-alta de hanseníase: Limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *17*, 91–104. https://doi.org/10.1590/1415-790X201400010008ENG

Nery, J. S., Pereira, S. M., Rasella, D., Penna, M. L. F., Aquino, R., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., & Penna, G. O. (2014). Effect of the Brazilian Conditional Cash Transfer and Primary Health Care Programs on the New Case Detection Rate of Leprosy. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, *8*(11), e3357. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357

Nery, J. S., Ramond, A., Pescarini, J. M., Alves, A., Strina, A., Ichihara, M. Y., Fernandes Penna, M. L., Smeeth, L., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., Brickley, E. B., & Penna, G. O. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: A population-based linkage study. *The Lancet Global Health*, *7*(9), e1226–e1236. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30260-8

OMS. (2010). *Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: Período do plano: 2011-2015.* Organização Mundial da Saúde. Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde. https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1044estrategia-global-aprimorada-para-reducao-adicional-da-carga-da-hanseniase-2011-2015-whoglp2009-3-4&category_slug=hanseniase-977&Itemid=965

OMS. (2013). *Como usar a CIF: Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.* Organização Mundial da Saúde. http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf

Organização das Nações Unidas, O.-. (1995). Declaração Universal dos Direitos Humanos. *Comunicação & Educação*, *0*(3), 13. https://doi.org/10.11606/issn.2316-9125.v0i3p13-17

Otero, Paulo (1999). **Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano**: um perfil constitucional da bioética. Coimbra: Almedina.

Parker, R. (2013). Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In *Estigma e saúde*. SciELO - Editora FIOCRUZ.

Penchaszadeh, V. B., & Schuler-Faccini, L. (2014). Http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S141547572014000200016&lng=en&nrm=iso&tlng=en *Genetics and Molecular Biology*, *37*(1), 299–304. https://doi.org/10.1590/S1415-47572014000200016

Pescarini, J. M., Williamson, E., Nery, J. S., Ramond, A., Ichihara, M. Y., Fiaccone, R. L., Penna, M. L. F., Smeeth, L., Rodrigues, L. C., Penna, G. O., Brickley, E. B., & Barreto, M. L. (2020). Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: A quasi-experimental study. *The Lancet Infectious Diseases*, *20*(5), 618–627. https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30624-3

Pires-Alves, F. A., & Cueto, M. (2017). A década de Alma-Ata: A crise do desenvolvimento e a saúde internacional. *Ciência & Saúde Coletiva*, *22*(7), 2135–2144. https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02032017

Santos, M. P. dos. (2009). O sensível acesso ao passado: A memória e o esquecimento. *XXV Simpósio Nacional de História*, 10. https://anpuh.org.br/uploads/anais-simposios/pdf/2019-01/1548772005_50cb47363e0bdd578d691fa2bf4497cf.pdf

UNESCO. (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf

Wacquant, Loic (2007). Los condenados de La ciudade Gueto, periferias y Estado. Traduzido por Mayer, Marcos, Buenos Aires , Siglo XXI.

Wanderley, M. B. (1999). Refletindo sobre a noção de exclusão. In *Refletindo sobre a noção de exclusão* (p. 16–26).

Weltgesundheitsorganisation (Org.). (2010). *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: First WHO report on neglected tropical diseases*. WHO.

White, C. (2007). Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Research*, *23*(1), 25–39. https://doi.org/10.1093/her/cyl158

WHO. (2016). *Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase.* World Bank Publications. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf

WHO. (2017). *Estratégia mundial para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. Manual Operacional.* https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250119/9789290225607Por.pdf?sequence=13&isAllowed=y

Zimmerman, M. A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. Rehabilitation Psychology, 43(1), 3-16. http://dx.doi-org.ez68.periodicos.capes.gov.br/10.1037/0090-5550.43.1.3

‘Lepra’ *versus* hanseníase *versus* nova terminologia

Patrícia Duarte Deps
Professora titular do Departamento de Medicina Social da Universidade Federal do Espírito Santo. Médica especialista em Dermatologia, Hanseníase e Paleopatologia. Mestrado em Doenças Infecciosas, Doutorado em Dermatologia, Pós-Doutorado em Dermatologia Tropical em Londres (2008), e em Antropologia Médica em Paris (2018). Membro do Morhan. Coordenadora do Projeto Informa Hanseníase - Infohansen. E-mail: patricia.deps@ufes.br ORCID: https://orcid.org/0000-0002-9707-1934

Lucas Delboni Soares
Acadêmico de Medicina da Universidade Federal do Espírito Santo. Membro do Projeto Informa Hanseníase. Pesquisador pelo Programa Institucional de Iniciação Científica da Ufes, sob orientação de Patrícia Duarte Deps. Email: lucasdelboni21@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8176-8307

Thauyra Isis Aparecida De Oliveira
Acadêmica de Medicina da Universidade Federal do Espírito Santo. Membro do Projeto Informa Hanseníase. Pesquisadora pelo Programa Institucional de Iniciação Científica da Ufes, sob orientação de Patrícia Duarte Deps. Email: thauyraufes@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4005-4321

O estigma e a transdisciplinaridade

Decantar as informações sobre as inúmeras deficiências no sistema público de saúde tem sido desafio para todos os cidadãos brasileiros. O estigma é fundamentalmente considerado uma questão cultural, mas, aparentemente, a pandemia de Covid-19 tem trazido à tona outras formas de estigma, o que justifica uma abordagem interdisciplinar para ser efetivamente combatido. Em razão destas novas reflexões, há que se pensar o estigma sob o olhar institucional, da saúde pública, mas também jurídico. Conceitos de transdisciplinaridade e principalmente, de pesquisa translacional devem ser revisitados. Estudos apontam o caminho, indicam o prejuízo que o estigma, em suas diversas nuances, traz para a vida das pessoas afetadas pela hanseníase. O prejuízo deste grupo vulnerável diverge, e há séculos é empurrado para o abismo da escuridão, do silêncio, e do esquecimento. É justo portanto, que a sociedade, a academia, as organizações não- governamentais e o poder público, ocupem o banco dos réus por ações e omissões na perpetuação do estigma. Metaforicamente, relatar fielmente o que se vê no espelho, é exercício necessário aos vários setores para solucionar o estigma e as suas consequências, saindo do plano do teórico acadêmico para mudança de comportamentos.

Algumas escalas foram desenvolvidas e validadas para estudar as diversas formas de estigma relacionadas com a hanseníase. Relatórios, artigos, protocolos, cartilhas e planos estratégicos foram elaborados e publicados resultantes de pesquisas qualitativas e quantitativas sobre estigma. Não discordando da enorme importância de tais documentos para estabelecer diagnósticos, definir conceitos, planejar ações de políticas públicas e das organizações não-governamentais, mas é preciso garantir que possuam efetiva repercussão na comunidade e na vida das pessoas. Mudanças de paradigmas na divulgação da ciência, por meio dos repositórios e do *Open Science,* do incentivo à pesquisa translacional e da popularização dos resultados científicos tem contribuído para uma efetiva participação popular nas decisões de saúde pública. Recentemente, assistimos à participação - não oficial - da população, nas decisões de enfrentamento da pandemia do Covid-19, exercendo pressão popular

sobre os dirigentes políticos em diversos países. Entretanto, em países com lideranças fracas, discursos ambíguos e disseminação de informações inverídicas minimizando o potencial da pandemia como problema de saúde pública, pode levar à milhares de mortos e à destruição da economia. Sendo assim, está claro que a ciência deve ser apoderada pela população juntamente com as devidas interfaces, permeada pela pesquisa translacional, e ações transdisciplinares, envolvendo ações em diversas áreas do conhecimento.

A ciência translacional nasceu nos Estados Unidos da América, na década de 90. Naquela época, o objetivo era "*promover pesquisa interdisciplinar e acelerar a troca bidirecional entre ciência básica e clínica para mover os achados de pesquisa básica do laboratório para ambientes aplicados envolvendo pacientes e populações*".(*Advancing Translational Cancer Research: A Vision of the Cancer Center and SPORE Programs of the Future: Report of the P30/P50 Ad Hoc Working Group February 2003*, [s.d.]) No contexto contemporâneo, reforçado pelo paradigma da medicina humanizada, pensa-se numa pesquisa translacional elástica, expandindo a cadeia de conhecimento, transbordando aspectos inerentes à pesquisa e ao desenvolvimento, englobando processos produtivos e incorporando novos produtos e processos nas práticas de cuidado à saúde.(Guimarães, 2013)

Em outras palavras, pode-se dizer que a medicina translacional visa aplicar o conhecimento teórico para melhorar a vida das pessoas. Em tempo, outra ação ampliada e transdisciplinar no combate ao estigma, é identificar de que forma os procedimentos podem auxiliar a desestigmatização – como o processo judicial. No âmbito do direito, a área de processo estrutural pode contribuir no reconhecimento de uma situação de desconformidade, que seja contrária ao "Estado Ideal de Coisas (EIC)". Assim, profissionais de saúde, por exemplo, ao notar comportamentos contrários ao EIC no ambiente do SUS, podem, aliados ao poder público e por intermédio do processo judicial estrutural, articular políticas públicas. Dessa forma, uma vez identificado este problema estrutural, espera-se que tais questões sejam superadas mediante a adoção em cascata pelo Poder Judiciário; e de escolhas convencionadas entre as partes envolvidas sobre o que é ou não relevante fazer para acabar com o

estigma. Faz-se necessário, então, que a sociedade conheça parte do processo estrutural e como está sendo pensado, no Poder Judiciário, as melhores práticas de controle judicial de políticas públicas que poderiam ajudar a combater o estigma.

As diversas facetas do estigma camuflam comportamentos estereotipados dos diversos atores envolvidos. O enfrentamento do estigma contra a hanseníase vai muito além de contribuições acadêmicas sem lastro prático. Definições de tipos de estigmas e suas mensurações são suficientes para provar que esta prática, do estigma, produz consequências negativas que resultam em interações sociais desconfortáveis, limita redes sociais e compromete qualidade de vida enquanto gera desemprego. Ora, tais intempéries perpetuam o ciclo da exclusão social e econômica, levando à perda do *status* do indivíduo e à discriminação, aumentando, assim, a vulnerabilidade de pessoas e de grupos específicos.

A par da magnitude do problema e conscientes do descaso, alguns órgãos internacionais propuseram oficialmente medidas de combate ao estigma da hanseníase, como definido na resolução 65/215 gerada na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas. Embora ações afirmativas como esta tenham sido implementadas documentalmente, mudanças estruturais em países onde existem pessoas afetadas pela hanseníase ainda estão sendo aguardadas. Definir a estratégia para combater o estigma é o grande desafio.

Leprafobia é "coisa do passado"?

A Organização Mundial de Saúde aponta a discriminação como um dos grandes problemas das pessoas afetadas pela hanseníase e pretende combatê-la adotando medidas nas suas recomendações oficiais.(WHO SEARO/Department of Control of Neglected Tropical Diseases, 2016)

A história das doenças nos esclarece alguns motivos da *leprofobia*. A palavra *lepra* foi primeiro utilizada por Hipócrates na Grécia Clássica, e, para o Pai da Medicina, esse termo se referia à diversas outras doenças de pele.**(Rawcliffe, 2006)** Séculos depois, nas escrituras do Velho Testamento, o termo utilizado foi *tsara'ath* para definir também algumas doenças dermatológicas, e traduzida para a língua grega como lepra.**(Browne, 1970; Abrahão Rotberg, 1975)** Através dos séculos que se seguiram, pelo processo

histórico de transferência de informação, houve a perpetuação do uso do termo lepra para a doença que conhecemos na medicina moderna como hanseníase.(A. Rotberg, 1969)

Inúmeras doenças tem nomes originados nas línguas hebraica, grega e latim, ocorre que o termo lepra não se refere apenas à doença infectocontagiosa curável que conhecemos, mas significa em muitas culturas um conceito negativo, destrutivo e indissociável do estigma e do preconceito contra suas vítimas.(A. Rotberg, 1972b)

Sequencialmente à descoberta do principal agente causador da doença, por G. A. Hansen, em 1873, veio também a confirmação da hanseníase não ser uma doença hereditária, mas infectocontagiosa, não tardando para que o isolamento dos doentes se tornasse a medida principal de prevenção da doença. Tais informações chegaram ao Brasil no formato de recomendação em saúde pública após a Primeira Conferência Internacional sobre Hanseníase, em 1897, em Berlim.

No início do século XX, a hanseníase não era mais endêmica na Europa. Décadas depois, o Governo Brasileiro adotou, como política de saúde pública de combate à hanseníase, a criação de dezenas de sanatórios ou "hospitais colônias" em todo o Brasil. Essa política de segregação e internamento obrigatório durou até 1962, sendo responsável pela separação das pessoas afetadas pela hanseníase de seus familiares e das suas respectivas comunidades. Não obstante ao isolamento destas pessoas em hospitais colônias, a política foi também aplicada aos filhos das pessoas afetadas e aos recém-nascidos saudáveis que foram retirados de seus pais para serem criados longe deles.(Deps, 2019) Ações desta natureza alimentam o estigma da doença e aumentam a discriminação contra as pessoas afetadas e seus familiares.

Banindo o termo lepra

Em 1931, durante o Congresso Internacional de Hanseníase, em Manila, foi feita uma recomendação no sentido de proibir o termo “lepra” e substituí-lo por “Doença de Hansen”, ressaltando a importância de coibir a linguagem discriminatória para reduzir o estigma. Embora o termo lepra não tenha sido nunca proibido nos Estados Unidos da América, o termo Doença de Hansen começou a ser utilizado na década de 40, após denúncias de estigma, pelas

pessoas segregadas no Hospital Colônia de Carville, na Louisiana. Elas denunciaram situações de humilhação, exclusão, discriminação e impossibilidade de reinserção social - provavelmente associado ao nome lepra.(Gaudet, 2004; A. Rotberg, 1972a)

No Brasil, na década de 60, destacam-se as ações de Abraão Rotberg. Carioca, nascido em janeiro de 1912, o dermatologista teve seu primeiro contato com a hanseníase no Sanatório Padre Bento, no estado de São Paulo, quando era estudante de medicina. Naquela época, Rotberg agiu contra a segregação das pessoas afetadas pela hanseníase como política de saúde no estado de São Paulo.

Em 1967, Rotberg assumiu o cargo de diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra e o renomeia como Departamento de Dermatologia Sanitária, pondo em prática sua luta contra o estigma da hanseníase. Ele combateu o uso da palavra lepra no Brasil e no mundo, enviando cartas aos colegas, dentro e fora do Brasil, e proferindo em conferências médicas sobre a nova terminologia por ele escolhida, "hanseníase".(A. Rotberg, 1969)

Há quase uma década na campanha nacional e internacional para eliminar a “leprofobia”, em 1974, durante o Congresso Internacional de Hansenologia, em Bergen, na Noruega, Rotberg apresentou uma petição para que os demais países abandonassem o termo lepra. Embora muitos colegas tenham assinado, o índice de adesão foi considerado baixo, e, de fato, nenhum país, endêmico ou não, executou as mudanças acordadas.

Em 1975, Rotberg publicou um artigo denunciando os interesses dos grandes beneficiários da manutenção do nome da doença, a que chamou “indústria da lepra”.(A. Rotberg, 1972b) No mesmo ano, Rotberg foi bem sucedido no Brasil, por meio de um decreto presidencial que alterou oficialmente o nome lepra para hanseníase. Em 1981 é fundado o Movimento de Reintegração das Pessoas Afetadas pela Hanseníase (MORHAN), que apoia a causa e exerce um papel fundamental para efetivar a assinatura da Lei Federal Nº 9.010, em 1995, que proibiu o uso do termo lepra e seus derivados na prática clínica e em documentos institucionais em todo o território brasileiro.

A troca do nome da doença no Brasil ocorreu há 45 anos, ressignificando o combate ao estigma da Hanseníase. Embora tenha sido exitosa nacionalmente, essa medida ocorreu de forma isolada.(Inglis, 2016) Evidências baseadas no senso comum apontam claramente uma preferência das pessoas afetadas em terem sido diagnosticadas com hanseníase e não lepra. A razão é a persistente associação enganosa de lepra com imagens de um corpo humano desfigurado; da justificativa do adoecimento por um comportamento pecador e criminoso do doente; de doença de alta contagiosidade incurável, e que requer isolamento. Entretanto, há de se esperar que, em mais alguns anos, essa ludibriosa e maléfica memória desapareça de forma definitiva do consciente e do inconsciente da população brasileira. A mudança do nome de lepra para hanseníase no Brasil foi, provavelmente, a medida mais eficaz já tomada para reduzir o estigma e combater a discriminação de uma doença.

Nas últimas décadas, consequentemente à troca do nome no Brasil, os profissionais de saúde foram demandados à substituir o termo lepra e a utilizar o novo termo na prática clínica, tendo, simultaneamente, que manter vivos os fatos históricos relacionados à hanseníase. Não raro, depara-se com a necessidade de manter-se o bom senso nos diálogos transdisciplinares, em que historiadores e arqueólogos falam de lepra, e profissionais com interface clínica falam de hanseníase.

O Brasil, como único país que foi capaz de enfrentar as barreiras culturais banindo e criminalizando o termo lepra por força de Lei Federal, além de assumir a troca do nome para hanseníase, possui uma experiência inédita. O protagonismo de Rotberg, um médico pesquisador comprometido com a gestão da dermatologia sanitária, e o do MORHAN, uma entidade representativa das pessoas afetadas pela doença, agiram em sinergismo, empoderando legisladores e vigilantes no cumprimento da lei. Tal parceria mostrou-se eficaz, revelando um outro nível da relação médico-paciente, fundamental para o resultado alcançado. Por outro ângulo, os benefícios da mudança do nome para hanseníase, a médio e longo prazo foram, e são resultado do esforço de todos os envolvidos: profissionais de saúde, associações e fundações de apoio às pessoas afetadas pela hanseníase,

políticos, sociedade, pessoas afetadas pela doença e seus familiares.

Críticas sobre a troca do nome raramente surgem, entretanto, aparentemente, o estigma alimentado pela leprafobia era a mola propulsora para negociar os recursos necessários para a pesquisa científica e ações sociais com as agências financiadoras no Brasil. Uma possível diminuição destes recursos causados pela troca do nome, não demonstrada, já que a doença ainda existe. Seria benéfica se houvesse uma ação sentinela de caráter educativo, a fim de esclarecer os benefícios da troca do nome, com impactos na redução do estigma contra a doença e que despertassem a compaixão em ambiente molecular.

Rotberg acreditava que, em muitos países, as organizações não-governamentais, que ainda sobreviviam com recursos ou doações relacionadas com o poderoso apelo do termo lepra, não apoiaram a troca do nome por motivos econômicos, porque o nome lepra possuía maior apelo para arrecadar doações e recursos.

Outros termos que definem a doença

"Na língua amárica, utilizada na Etiópia, hanseníase era conhecida há séculos como *kumtena*, que significa *a doença que amputa as extremidades,* ou *lemtz*, descrevendo as manchas de pele. Entretanto, outro termo para a doença, *Kumata*, era usada como um insulto. Atualmente, o termo menos estigmatizante *yesiga dewe* é mais amplamente utilizado, que significa *a doença da carne*. Para os etíopes, a palavra lepra é, por vezes, usada com mais conforto, porque é uma palavra estrangeira que a maioria não reconhece e, portanto, não é associada ao "*kumtena*", que é o termo terrivelmente estigmatizante. Ainda na Etiópia, o termo "doença de Hansen" é usado com menos frequência. Assim, no contexto daquele país, a lepra ou a doença de Hansen têm geralmente a mesma importância, principalmente por serem nomes estrangeiros, menos conhecidos e que poucas pessoas reconhecem" (comunicação pessoal, Dr. Saba Lambert).

Jorge Luis Borges, escritor argentino, mencionou que os nomes estão carregados de significados históricos; o filósofo francês Pierre Felix Bourdieu, disse que o nome introduz uma convenção social, e o antropólogo francês Claude Lévi-Strauss disse que "primeiro damos-lhe um nome, e depois

damos-lhe sentido". Assim, os nomes são mais importantes para aqueles que os levam no dia-a-dia, e não para a sociedade em geral, que não se identifica, mas se impõe e sobrepõe a eles. Entretanto, como na Etiópia, a mudança do nome terá um significado local, que pode diferenciar de outro.

Armauer Hansen e o epônimo

Doença de Hansen e hanseníase tem sua origem no nome de Gerard Armauer Hansen, médico norueguês que, em 1873, identificou o bacilo causador da hanseníase. Assim, embora Hansen estivesse convencido de que a hanseníase era uma doença infecciosa, ele não foi capaz de cultivar o microrganismo, nem de transmitir a doença aos animais, apesar de inúmeras tentativas fracassadas de transmitir a doença aos coelhos por inoculação. Em 1875, Hansen foi nomeado como médico responsável pelas pessoas afetadas pela hanseníase na Noruega e médico do Hospital de Hanseníase de Bergen. As trocas de informações com outros médicos europeus eram intensas, e após correspondências com o médico alemão e microbiologista Robert Koch, Hansen decidiu inocular o bacilo recém identificado em seres humanos. Vários experimentos foram realizados com o objetivo de identificar se uma pessoa que desenvolvia a forma paucibacilar desenvolveria a forma multibacilar da doença caso o bacilo fosse outro, "mais agressivo", por exemplo.(Harboe, 1973) Entretanto, em 1879, com objetivo semelhante, ele decidiu inocular forçadamente, com um estilete, bacilos provenientes de um nódulo (de multibacilar) no olho de uma mulher com a forma macular (paucibacilar).(Blom, 1973; Ghosh & Chaudhuri, 2015; Jay, 2000) Após insistentes denúncias da mulher, Hansen foi julgado e condenado. O médico homenageado dando nome à doença que tanto pesquisou, foi destituído do seu cargo de Médico no Hospital de Hanseníase de Bergen, onde o experimento aconteceu, pagou as despesas do tribunal, mas não foi preso. Hansen foi autorizado a continuar em atividade não-clínica, como médico-chefe para a Hanseníase na Noruega.

Hansen era, além de médico, um pesquisador notório e incansável, tendo suas descobertas revolucionado a ciência de uma doença milenar envolta de mistérios, sofrimento, tratamento desumano aos seus doentes e bíblica injustiça. Hansen usou sua posição de médico para coagir suas vítimas, e, se

não fosse a ação da mulher de 33 anos que, apoiada pelo pastor - que registrou queixa contra o doutor, talvez nunca saberíamos destes crimes éticos. Hansen violou o que hoje conhecemos como princípios éticos em relação à prática médica e à pesquisa com seres humanos, além da violação dos direitos humanos e do direito penal. A utilização de intervenções comprovadamente ou potencialmente nocivas em seres humanos é proibida por lei no Brasil.

Ainda no caso de Hansen, recentemente, após a análise cuidadosa do caso escrita por um juiz norueguês do Supremo Tribunal, conclui-se que "mesmo um cientista célebre é obrigado a obedecer à lei do país, e que é dever do tribunal proteger todos os cidadãos também contra a intromissão de pessoas mais influentes".(Vogelsang, 1978)

Uma reviravolta histórica, cada dia mais costumeira, proporcionada pelo fenômeno da transdicisplinaridade, obnubila a reputação de Gerard Armauer Hansen, reunindo um séquito de opositores para a utilização do epônimo substitutivo do termo lepra. Informações sobre atos médicos antiéticos e cruéis contra seus pacientes borram a biografia (outrora) límpida do pesquisador norueguês que identificou o bacilo causador da hanseníase, o *Mycobacterium leprae*. Mesmo que o passado seja irremediavelmente marcado pelos atos terríveis ao longo da história, temos visto que ações do mundo contemporâneo tem feito justiça por meio de atos corretivos.

Vimos que, logo após o assassinato de George Floyd nos Estados Unidos da América, monumentos e estátuas de “personalidades históricas” que ocupavam lugares de destaque em várias cidades do mundo foram removidas por envolvimento com a escravidão. A destituição da homenagem ocorreu com uma estátua do Padre Antônio Vieira em Lisboa, Cristóvão Colombo em Boston e com o traficante de escravos inglês Edward Colston em Bristol.

De modo semelhante, homenagear corretamente uma personalidade médica pela observância do comportamento ético em detrimento ao não ético ocorre também em outras situações, como a nomeação de um espectro de autismo pelo nome do médico austríaco Johann Hans Asperger (1906-1980). A sua biografia revela que, apesar de ter estudado a psicopatologia do autismo, ele colaborou com o regime Nazista na política eugênica de

eliminação sistemática das designadas crianças "anormais" de 1940-1945.(Sheffer, 2018) No caso da Síndrome de Asperger, a solicitação é para a mudar de epônimo, desta vez, homenageando a psiquiatra inglesa Lorna Wing.(Charlier et al., 2020)

Haverá pouca resistência para renomear o *Mycobacterium leprae* para *Mycobacterium hanseni*, uma vez que Armauer Hansen foi o descobridor desta bactéria.(Schmidt, 2012; VOGELSANG, 1964) No entanto, seguindo o mesmo propósito, seria uma honra indevida, além de não ser justo associar o seu nome à doença. Por outro lado, não ter lepra e ter hanseníase permitiu que muitos pacientes preservassem seus empregos, casamentos, educação, etc. A melhor solução, evidentemente, é implementar efetivamente o que sabemos ser bom e importante. Esse é o nosso sonho comum.

Um novo nome para a hanseníase

Apesar da crescente secularização das sociedades, as crenças morais ligadas ao termo lepra e a sua utilização como metáfora para o que é impuro, imoral e terrível ainda estão muito presentes no imaginário público, como exemplificado em comentários recentes de dois líderes mundiais.(OHCHR, 2018) Para erradicar permanentemente todo o estigma e toda a discriminação, são necessários esforços conjuntos e sustentados dos formuladores de políticas, dos trabalhadores da saúde, das organizações da sociedade civil e dos indivíduos afetados pela doença.

Como dito na sessão anterior, ainda é prática comum dar a uma doença o nome da pessoa que a descreveu pela primeira vez, no sentido de homenagear o indivíduo pelas suas contribuições para a medicina. Além dos já citados anteriormente, outros epônimos em medicina foram renomeados de acordo com as novas práticas para nomear as doenças. Citando apenas alguns exemplos, a doença de Bright tournou-se glomerulonefrite, a antes conhecida doença de Still agora é denominada de artrite idiopática juvenil sistêmica e, a doença de Charcot Marie Tooth hoje é conhecida como neuropatia periférica hereditária.

A relação entre terminologia e respostas sociais às doenças é reconhecida nas melhores práticas da OMS para a designação de novas doenças infecciosas humanas.(*WHO best practices for naming of new human*

infectious diseases, 2015) Estas práticas são coerentes com o Juramento Hipocrático de "primeiro, não causar danos".(Fukuda et al., 2015)

Assim, em 2015, a OMS, em parceria com a Organização Mundial da Saúde Animal e a Organização das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura, publicou recomendações para nomear novas doenças infecciosas em seres humanos, de forma que minimize impactos negativos desnecessários em diversos setores da economia, além de evitar ofensas culturais, sociais, nacionais, regionais, profissionais e à grupos étnicos.(*WHO best practices for naming of new human infectious diseases*, 2015)

As melhores práticas para nomear doenças, pelo guia da OMS, incluem a sugestão de um nome composto e de uma sequência de termos como: a) termo descritivo genérico, b) termo específico descritivo, mais definidora da entidade nosológica em questão, c) mencionar o agente causador (caso conhecido), d) nome curto e de fácil pronunciação, e) caso o nome fique longo, avaliar a possibilidade de um acrônimo.

O termo "neurodermatose micobacteriana" foi mencionado para substituir lepra, hanseníase, e doença de Hansen.(International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2019) Embora, aparentemente, esteja de acordo com as boas práticas sugeridas pela OMS para nomear uma nova doença infecciosa humana, a repercussão para uso do termo na prática clínica em substituição de “leprosy” foi insignificante. O quadro clínico-imunológico e histopatológico diverso da hanseníase com formas paucibacilares, a exemplo da forma indeterminada, não encontra amparo técnico, já que não há envolvimento neural nem presença de bacilos nas lesões. O uso da terminologia poderia causar dificuldades na relação com a doença e na relação médico-paciente, já que suscitaria novamente o estigma, principalmente nos casos do polo benigno da doença, na expectativa do acometimento neural e da presença do bacilo.

Resumidamente:

1) Lepra – termo altamente estigmatizante em muitos países endêmicos – entretanto, o estigma atrelado ao uso da palavra lepra parece não ser uniforme em todos os países endêmicos de hanseníase;

2) Hanseníase – termo não estigmantizante (ou pouco) – entretanto, alguns poucos grupos (acadêmicos) discordam do uso do epônimo usando Hansen, como hanseníase e doença de Hansen.
3) Neurodermatose micobateriana – não está em uso – entretanto, não define a doença em todas as suas formas, podendo causar confusão para formas paucibacilares.

O termo lepra parece ser nocivo não somente às pessoas afetadas pela hanseníase, mas à toda sociedade, em endêmicos e não endêmicos. Por diversas razões este termo precisa ser banido do uso na prática clínica em todos os idiomas. [27] Entretanto, esta decisão deve ter o protagonismo das organizações representativas, que expressa o desejo das pessoas afetadas pela hanseníase.

Referências

1-Advancing Translational Cancer Research: A Vision of the Cancer Center and SPORE Programs of the Future: Report of the P30/P50 Ad Hoc Working Group February 2003. ([s.d.]). Recuperado 22 de junho de 2020, de https://deainfo.nci.nih.gov/advisory/bsa/workGroup/spore/BSA-NCAB-SPORE-Evaluation-WG-Final.pdf

2- Blom, K. (1973). Armauer Hansen and human leprosy transmission: Medical ethics and legal rights. International Journal of Leprosy, 41(2), 199–207.

3- Browne, S. G. (1970). Leprosy in the Bible. Christian Medical Fellowship.

4- Charlier, P., Cymès, M., & Deo, S. (2020). It's time to rename some diseases: Wing syndrome rather than Asperger's, and no more leprosy but Hansen disease. Ethics, Medicine and Public Health, 13, 100488. https://doi.org/10.1016/j.jemep.2020.100488

5- Deps, P. (2019). O Dia Em Que Mudei de Nome. The Day I Changed My Name (1st ed). Éditions de Boccard.

6- Fukuda, K., Wang, R., & Vallat, B. (2015). Naming diseases: First do no harm. Science, 348(6235), 643. https://doi.org/10.1126/science.348.6235.643

7- Gaudet, M. (2004). Carville Remembering Leprosy in America. University Press of Mississippi.

8- Ghosh, S., & Chaudhuri, S. (2015). Chronicles of Gerhard-Henrik Armauer Hansen's Life and Work. Indian Journal of Dermatology, 60(3), 219–221. https://doi.org/10.4103/0019-5154.156310

9- Guimarães, R. (2013). Pesquisa Translacional: Uma interpretação. Ciência Saúde Coletiva, 18(6), 1731–1744. https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600024

10- Harboe, M. (1973). Armauer Hansen—The man and his work. International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases: Official Organ of the International Leprosy Association, 41(4), 417–424.

11- Inglis, K. A. (2016). Leprosy and the Law: The 'Criminalisation' of Hansen's Disease in Hawaiʻi, 1865–1969. In C. Stanton & H. Quirk (Orgs.), Criminalising Contagion: Legal and Ethical Challenges of Disease Transmission and the Criminal Law (p. 55–77). Cambridge University Press; Cambridge Core. https://www.cambridge.org/core/books/criminalising-contagion/leprosy-and-the-law-the-criminalisation-of-hansens-disease-in-hawaii-18651969/9B6F1DB6DACDC951AA4535E5A4652559

12- International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP). (2019). Leprosy Mailing List Blog: FW: (LML) Is the use of an eponym for leprosy inappropriate? Leprosy Mailing List Blog. http://leprosymailinglist.blogspot.com/2019/11/fw-lml-is-use-of-eponym-for-leprosy.html

13- Jay, V. (2000). The legacy of Armauer Hansen. Archives of Pathology & Laboratory Medicine, 124(4), 496–497. https://doi.org/10.1043/0003-9985(2000)124<0496:TLOAH>2.0.CO;2

14- OHCHR. (2018). France's Macron and Italy's deputy PM urged to stop misuse of "leprosy" in political exchanges.

15- Rawcliffe, C. (2006). Leprosy in Medieval England. Boydell Press.

16- Rotberg, A. (1969). "Hanseniasis," the new official name for leprosy in Sao Paulo, Brazil. Dermatologia Internationalis, 8(1), 40–43. https://doi.org/10.1111/j.1365-4362.1969.tb05328.x

17- Rotberg, A. (1972a). Education on "leprosy" is a dangerous myth. International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases, 40(1), 79–80.

18- Rotberg, A. (1972b). The serious Latin-American problems caused by the complex "leprosy: The word, the disease" and an appeal for world co-operation. Leprosy Review, 43(2), 96–105. https://doi.org/10.5935/0305-7518.19720015

19- Rotberg, Abrahão. (1975). O pejorativo "lepra" e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: A indefesa América Latina. Revista de História, 51(101), 295–304. https://doi.org/10.11606/issn.2316-9141.rh.1975.132907

20- Schmidt, M. (2012). The 100th anniversary of Armauer Hansen's (1841-1912) death. Leprosy Review, 83(4), 408–409.

21- Sheffer, E. (2018). Asperger's children: The origins of autism in Nazi Vienna (First edition). W.W. Norton & Company.

22- VOGELSANG, T. M. (1964). Hansen's first observation and publication concerning the bacillus of leprosy. International Journal of Leprosy, 32, 330–331.

23- Vogelsang, T. M. (1978). Gerhard Henrik Armauer Hansen 1841-1912. The discoverer of the leprosy bacillus. His life and his work. International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases, 46(3–4), 257–332.

24- WHO best practices for naming of new human infectious diseases. (2015). WHO.

25- WHO SEARO/Department of Control of Neglected Tropical Diseases. (2016). Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world. WHO.

As instituições totais da hanseníase: Colônias e preventórios

Inhana Olga Costa Souza
(Universidade Federal de Minas Gerais / Betim-MG) - inhanaolga@yahoo.com.br – ORCID: https://orcid.org/0000-0002-5569-1430
Mestre em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência (FM/UFMG) e pesquisadora do Grupo "Instituições totais" na linha de pesquisa "Os Filhos da Hanseníase", da UFMG. Especialista em Gestão de Políticas Públicas (Unicamp). Voluntária do MORHAN - membro da direção do núcleo de Betim. Professora de Língua Portuguesa (Rede Estadual/MG).

Cordovil Neves de Souza
(Universidade Federal de Minas Gerais / Betim-MG) – cordovilvila@gmail.com - ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8731-0594
Mestrando em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência e pesquisador do grupo "Instituições Totais", na linha de pesquisa "Os filhos da hanseníase" pela FM/UFMG. Voluntário do MORHAN – membro da coordenação estadual de Minas Gerais e da Comissão Nacional de História e Memória. Professor da Prefeitura de Betim-MG.

Lira Frade de Souza
(Universidade Federal de Minas Gerais / Betim-MG) – lirafrade5@gmail.com - ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7547-8194
Graduanda de Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. Voluntária do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase MORHAN - Betim. Estagiária de Gestalt Terapia pelo Serviço de Psicologia Aplicada/UFMG e pelo Programa Mediação de Conflitos da Secretaria de Defesa Social do Governo de Minas Gerais.

Ana Regina Coelho de Andrade
(Universidade Federal de Minas Gerais / Belo Horizonte - MG) – anarcandrade53@gmail.com – ORCID: https://orcid.org/0000-0003-2661-1347
Médica dermatologista e hansenóloga. Mestre e doutora em Infectologia e Medicina Tropical pela Faculdade de Medicina da UFMG. Voluntária do ambulatório de hanseníase do serviço de dermatologia do Hospital das Clínicas da UFMG. Pesquisadora do grupo "Instituições Totais", na linha de pesquisa "Os filhos da hanseníase", da UFMG.

Elza Machado de Melo
(Universidade Federal de Minas Gerais / Belo Horizonte - MG) – elzamelo@medicina.ufmg.br - ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3577-0721
Professora Titular da Faculdade de Medicina da UFMG. Doutora em Medicina Social pela USP. Coordenadora fundadora do Núcleo de Promoção de Saúde e Paz (DMPS/FM/UFMG). Coordenadora do Programa de Pós-Graduação de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência (FM/UFMG) e lidera o grupo de pesquisa "Os Filhos da Hanseníase".

Augusto Viana da Rocha
(Universidade Federal de Minas Gerais / Betim-MG) – augustovrocha@gmail.com - ORCID: https://orcid.org/0000-0002-0019-4218
Secretário Municipal Adjunto de Gestão da Saúde de Betim. Presidente do Conselho Municipal de Saúde e Membro do Conselho Municipal da Assistência Social de Betim. Voluntário do

MORHAN e participa das disciplinas isoladas do Mestrado em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência da FM/UFMG.

Tatiliana Olive Rodrigues
(Universidade Federal de Minas Gerais / Betim-MG) – tatyolive_13@hotmail.com – ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8963-1655
Enfermeira especialista em Terapia Intensiva, Urgência, Emergência e Trauma (Faculdades Integradas Pitágoras). Participa das disciplinas isoladas do Mestrado em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência (FM/UFMG), é pesquisadora do grupo "Instituições Totais", na linha de pesquisa "Os filhos da hanseníase". Voluntária do MORHAN.

Introdução

A segregação das pessoas acometidas pela hanseníase é uma prática adotada ao longo da história em diversas partes do mundo. No Brasil, segundo Souza (2019), até o início do século XX a segregação dos acometidos pela hanseníase ocorria em virtude do preconceito. Muitos pacientes viviam em grupos, sem assistência à saúde e, embora próximos das cidades, ficavam afastados da comunidade, visto que para sobreviverem, contavam com a solidariedade dos moradores da região, uma vez que, como explica Souza (2019, p.79) "*a prática de dar esmolas a essas pessoas é antiga, pois a aversão à doença despertava o sentimento de empatia por aqueles acometidos por ela*". Posteriormente a segregação dos acometidos pela hanseníase tornou-se política de governo, fato que reforçou estigma e o preconceito. Gandra Júnior (1970, p.p.97-98) explica que segregação "*é uma atitude de afastamento em que está implícita a discriminação. Entretanto, a segregação implica o estabelecimento de limites espaciais, que produzem um isolamento espacial para o grupo ou indivíduo segregado*". Por causa do estigma milenar da lepra, a hanseníase povoou negativamente o imaginário popular por séculos, o que resultou em uma história marcada por barbaridades praticadas pelos governos com o apoio da sociedade (Souza et al., prelo).

Ao analisar os padrões ocidentais de controle do indivíduo, Foucault (2001, 2013) apresenta dois grandes modelos: o da lepra e o da peste. No primeiro, a busca por uma sociedade pura segrega os desviantes em um local estrangeiro; já no segundo, os corpos dos indivíduos são rigorosamente controlados em seu próprio território. Os moldes de controle que serão apresentados refletem como a doença ganhou destaque em detrimento do indivíduo. Os sujeitos, ao adquirem a enfermidade, passaram a ter uma vida de menor valor do que os sadios. Segundo Butler (2017) os sujeitos são compostos por normas e essas condições normativas interferem na capacidade de diferenciar e nomear o "ser" do sujeito. Assim, há "enquadramentos" que atuam para diferenciar as vidas que podem ser reconhecidas como vidas. Vale salientar, que os esquemas normativos não são deterministas, eles surgem e

desaparecem dependendo de operações de poder.

> "Na verdade, era um depósito de indigente pra eles. Bota esta coisa lá. Que a gente não era tratado como gente." (Souza, 2019, p.181)

O modelo da lepra é o modelo da exclusão. Como o objetivo era apenas purificar a comunidade, o indivíduo era exilado para um local em que conviveria com seus iguais. Nesse modelo não há preocupação com o sujeito, bastava apenas que ele estivesse segregado do espaço coletivo sadio. Diante da exclusão, o indivíduo tinha também sua reputação moral, jurídica e política desqualificada, além de seus bens e direitos suspensos. Vale ressaltar que o indivíduo considerado doente era apenas um personagem simbólico desse modelo, uma vez que, ao longo dos anos, a prática eugenista foi repetida com outros grupos não desejados nas comunidades, como pessoas com sofrimento mental, doentes, criminosos, desviantes, crianças e pobres (Foucault, 2001). Um exemplo são os manicômios que, segundo Arbex (citada por (Souza, 2019), contava com apoio social por representar um importante instrumento para livrar o coletivo da "escória" indesejada.

Já no modelo da peste, o adestramento e a disciplina são impostos sobre os corpos. O território em que o indivíduo convive é rigorosamente enquadrado, vigiado e monitorado, com isso, o poder exercido sobre os corpos era individualizado, de modo que os movimentos fossem minuciosamente controlados. Nesse caso, como explica Foucault (2013, p.188) "*a penetração do regulamento até nos pormenores mais ínfimos da vida e por intermédio de uma hierarquia completa que assegura o funcionamento capilar do poder*" em uma organização muito bem especificada dos controles de vigilância de cada indivíduo. Diante desta realidade, Foucault (Foucault, 2013, p.188) afirma que "*para verem funcionar as disciplinas perfeitas, os governantes sonhavam com o estado de peste*", pois esta seria a utopia da cidade perfeitamente governada.

São evidentes as diferenças das medidas adotadas nos modelos de enfrentamento à lepra e à peste, baseado nas referências foucaultianas, Souza (2019) apresenta alguns elementos que expõe tais distinções:

> O ambiente que a população se encontra deixa de ser o espaço da confusão para o espaço da organização. O indivíduo agora não era expulso do seu lugar para adentrar em um território estranho junto a desconhecidos, agora, é preso, observado e controlado em seu próprio território. A divisão da sociedade deixa de ser apenas entre doentes e não doentes, pois ganha inúmeras outras características que bem dizer alcançam a individualidade. No lugar do abandono, aparece a observação próxima. A busca não era de uma comunidade pura com a expulsão dos impuros, mas de uma comunidade longeva e saudável por meio da adoção do que era imposto. (Souza, 2019, p.88)

Apesar de díspares, os dois modelos de enfrentamento podem ser compatíveis. A partir do século XIX, segundo Foucault (2001), as técnicas de adestramento passaram a fazer parte do cotidiano dos espaços segregatórios a fim de fazer o indivíduo passar por um processo de normalização, ou seja, que seu comportamento fosse transformado de modo que se aproxime do que é socialmente aceito, uma vez que a norma tem como princípio a qualificação e a correção e não a exclusão ou rejeição. Entretanto cabe ressaltar que tal processo é estruturado para atender aos interesses da classe dominante. Dessa forma, elementos de ambos os modelos são reunidos nesses espaços: a marcação binária da sociedade entre normal e desviante com a segregação do segundo, entretanto, agora, com a aplicação de ações coercitivas de controle dos corpos dos isolados. Assim, o objetivo agora torna-se, simultaneamente, excluir e controlar.

> De um lado, "pestilentam-se" os leprosos; impõe-se aos excluídos a tática das disciplinas individualizantes; e de outro lado a universalidade dos controles disciplinares permite marcar quem é "leproso" e fazer funcionar contra ele os mecanismos dualistas da exclusão. (Foucault, 2013, p. 189)

No Brasil, as políticas sanitaristas são intensificadas no início do século XX e ações de controle dos corpos são

executadas em nome da saúde coletiva. Melo (2013) ressalta que tais iniciativas visavam civilizar o Brasil à luz das ciências e dos modelos europeus, entretanto, muitas vezes, essas seguiam um padrão autoritário de efetivação e contavam com um caráter quase eugênico. Costa (1985) registra que em 1903, ao assumir a Diretoria Geral de Saúde Pública, Oswaldo Cruz elabora campanhas contra a febre amarela e a peste e para tal, foram aprovadas leis que permitiram realizar intervenções autoritárias nas residências das pessoas a fim de eliminar focos de mosquitos e ratos. A campanha contra a varíola com vacinação obrigatória para toda a população foi outro exemplo que enfrentou resistência, resultando na chamada Revolta da Vacina, em 1904. Apesar de enfrentar rejeições, as campanhas coordenadas por Cruz foram exitosas, como exemplo, a mortalidade por peste no Rio de Janeiro que era de 48,74/100.000 habitantes em 1904 foi reduzida para 6,37 em 1908. Com esses resultados, os sanitaristas ganham prestígio e força política e, assim, realizaram novas intervenções mais arbitrárias.

É nesse contexto que o governo brasileiro reforça a política higienista ao criar colônias/sanatórios para a institucionalização das pessoas com sofrimento mental, hanseníase e tuberculose, além de preventórios. Estes espaços têm o objetivo de, simultaneamente, excluir e controlar o indivíduo, reunindo assim as características dos dois modelos de controle identificados por Foucault.

> Ao mesmo tempo em que, como no modelo da lepra, eram os espaços da exclusão, onde deveria exilar em um espaço estrangeiro, o indivíduo 'anormal' que atrapalhava a normalidade da sociedade pura, era também o espaço da vida enquadrada, constantemente controlada, vigiada e medicalizada, como no modelo da peste. (Souza, 2019, p.90).

A política de internação compulsória dos acometidos pela hanseníase, sob frágeis argumentos, visto que eram insuficientes os conhecimentos dos pesquisadores acerca da transmissão da hanseníase, segregou milhares de pessoas vitimadas

pela doença. Os filhos desses pacientes também foram institucionalizados em espaços segregatórios. Os argumentos para o isolamento desses eram ainda mais inconsistentes, uma vez que eram sadios e já era de conhecimento que a hanseníase não era hereditária. Em todo país foram construídos 102 dispensários, 36 sanatórios e 31 preventórios, além de 05 outros provisórios (Savassi et al., 2019).

As primeiras ações governamentais de atenção às pessoas com hanseníase também visavam o isolamento do paciente. Motivados pelas concepções de higienismo e eugenia que marcaram o Brasil no início do século XX, o projeto de segregar os pacientes de hanseníase foi intensificado, inspirado também em iniciativas semelhantes ao redor do mundo, reforçadas especialmente, a partir do isolamento do bacilo *Mycobacterium leprae* (ou bacilo de Hansen), em 1873, quando as causas da hanseníase começaram a ser conhecidas e com ela, a ideia de que a doença era transmissível ganhava força. Até então as iniciativas de acolhimento dos pacientes de hanseníase no país partiram de iniciativas particulares, de modo que toda assistência a esses pacientes estava a cargo da caridade pública. (Souza, 2019)

Por meio do primeiro decreto que abordou a temática, o nº 5.156, de 8 de março de 1904, a hanseníase passou a ter notificação compulsória, esse mesmo decreto também determinava o isolamento domiciliar do doente (Brasil, 1904). Com a criação do Serviço de Profilaxia Contra a Lepra e Contra as Doenças Venéreas, por meio do decreto nº 3987, de 02 de janeiro de 1920, a internação compulsória dos pacientes de hanseníase, baseado em estilo militarista de polícia médica, começa a ser efetivada (Brasil, 1920). Para tal, foram construídas colônias na maioria dos estados brasileiros com a intenção de segregar o paciente sob o ponto de vista geográfico, histórico e social. As colônias eram autossuficientes, contavam com infraestrutura adequada para a época e eram regidas por leis próprias. Eram os próprios internos que garantiam a manutenção das colônias, realizando as mais diversas atividades, como professores, pedreiros, guardas, delegados e até mesmo enfermeiros, ainda que sem formação; pois as pessoas

recusaram a oferta de trabalho nessas instituições por causa do preconceito (Souza et al., prelo)

A separação dos filhos também estava prevista na lei. Inicialmente por meio do decreto 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que nos artigos 148 e 161 determinavam a separação imediatamente após o nascimento e a proibição da amamentação (Brasil, 1923). Posteriormente, a Lei Nº. 610, de 13 de janeiro de 1949, que fixou as normas para a profilaxia da doença, reforçou a separação compulsória dos filhos e apresentou os preventórios como alternativa para o destino dessas crianças, entretanto, essas instituições já funcionavam há mais de duas décadas (Brasil, 1949). Vale lembrar que nessa época a cura da hanseníase por meio da sulfona já era realidade e que o isolamento dos pacientes era questionado por especialistas de diversas partes do mundo. Com o passar dos anos, a política de internação compulsória foi, aos poucos, sendo revista, mas a separação dos filhos permanecia pautada, como no decreto nº 968, de 07 de maio de 1962, que mesmo orientando que fossem evitadas "*a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais*", permanecia determinando a separação dos filhos (Brasil, 1962). Na prática, o isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase e seus filhos perdurou até a década de 1980.

Os ambientes de confinamento em que os pacientes com hanseníase e seus filhos viviam isolados condizem com os locais que Erving Goffman (2015, p.11) denomina como instituições totais, definidas pelo autor como "*local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada*". O indivíduo perde sua autonomia e permanece incessantemente segregado em espaços que, na maior parte das vezes, conta com barreiras físicas, como muros altos, portas fechadas, cancelas, arames ou cercados por elementos naturais, como água, florestas ou pântanos (Goffman, 2015).

Apresentaremos nesse trabalho uma análise das colônias de hanseníase e dos preventórios sob a luz das

reflexões de Goffman (2015) e demais autores sobre as instituições totais.

As instituições segregatórias da hanseníase

Ao ser institucionalizado em alguns ambientes, o indivíduo rompe com a diversidade de espaços que geralmente transita para exercer diferentes atividades rotineiras (como trabalho, lazer e repouso). Além da liberdade de trânsito, é também privado da liberdade de decidir sobre suas ações cotidianas, uma vez que sua rotina se torna estabelecida por uma equipe que busca sempre melhor atender aos objetivos institucionais e esses não comumente condizem com os desejos da pessoa segregada.

> Em primeiro lugar, todos os aspectos da vida são realizados no mesmo local e sob uma única autoridade. Em segundo lugar, cada fase da atividade diária do participante é realizada na companhia imediata de um grupo relativamente grande de outras pessoas, todas elas tratadas da mesma forma e obrigadas a fazer as mesmas coisas em conjunto. Em terceiro lugar, todas as atividades diárias são rigorosamente estabelecidas em horários, pois uma atividade leva, em tempo predeterminado, à seguinte, e toda a sequência de atividades é imposta de cima, por um sistema de regras formais explícitas e um grupo de funcionários. Finalmente, as várias atividades obrigatórias são reunidas num plano racional único, supostamente planejado para atender aos objetivos oficiais da instituição. (Goffman, 2015, p.p. 17-18)

Os objetivos oficiais das instituições totais podem ser, segundo Goffman (2015, p.77), resumidos em "*realização de algum objetivo econômico; educação e instrução; tratamento médico ou psiquiátrico; purificação religiosa; proteção da comunidade mais ampla; e, segundo sugestão de um estudioso das prisões, incapacitação, retribuição, intimidação e reforma*". Entretanto, muitas vezes, a rotina da instituição a afasta de suas finalidades.

Goffman (2015) propõe uma classificação das instituições totais em cinco grandes categorias e apresenta

exemplos dos públicos presentes em cada uma delas. A primeira são instituições para pessoas consideradas incapazes e inofensivas, como asilos para idosos e orfanatos. A segunda para pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que, de maneira não intencional, apresentam alguma ameaça à comunidade, nessa categoria estão presentes as colônias de hanseníase e tuberculose e hospitais para pessoas com sofrimentos mentais. A terceira abrange instituições voltadas para proteger a comunidade contra perigos intencionais, como penitenciárias, campos de prisioneiros de guerra, campos de concentração; nesses ambientes, o bem-estar das pessoas lá isoladas não constitui um problema imediato. A quarta categoria compreende estabelecimentos voltados para o trabalho, como quartéis, navios, escolas internas e grandes mansões (quando servem de moradia para os empregados). Por fim, a quinta categoria abarca os estabelecimentos destinados a servir de refúgio do mundo ou como locais de instrução para os religiosos, como as abadias, mosteiros, conventos e outros claustros. Embora tal classificação, segundo o próprio autor, não seja clara ou exaustiva, oferece um ponto de partida, uma vez que os estabelecimentos estão organizados por características semelhantes.

Como se observa, as colônias de hanseníase foram alocadas pelo autor na segunda categoria, que compreende os estabelecidos destinados ao cuidado das pessoas consideradas incapazes de cuidar de si e que, embora de maneira não-intencional, representam uma ameaça à comunidade. Entretanto, Souza (2019) observa que grande parte dos acometidos pela hanseníase foram isolados apesar de serem independentes, gozar de plena faculdade mental e contar com apoio familiar e ainda que as formas clínicas da doença também não fossem consideradas, uma vez que nem todas ofereciam risco de transmissão, e, em alguns casos, mesmo com possibilidade de alta por cura, muitos internos foram mantidos segregados por longos anos. Vale destacar que o modelo de isolamento adotado no Brasil não foi consenso entre os especialistas da época. Monteiro (1995) explica que um grupo, ao qual chamou de humanitários, posicionava-se contrários ao isolamento compulsório, defendiam formas mais

brandas e seletivas de tratamento, como tratamento ambulatorial para os casos não infectantes e iniciais, isolamento seletivo apenas para os casos infectantes, mas ainda assim com opção de isolamento domiciliar e a construção de pequenas colônias regionais para acolher aqueles que não tivessem condições financeiras. O outro grupo, que a autora chamou de isolacionistas, defendia a internação de todos os acometidos pela doença, independente da forma clínica, estágio da doença ou características sócio-econômicas; esse foi o modelo adotado.

Diferente das colônias, os preventórios não aparecem explicitamente na classificação de Goffman, entretanto, por se assemelharem a orfanatos, serão aqui, como eles, considerados pertencentes ao grupo de instituições criadas para cuidar de pessoas incapazes e inofensivas, a primeira categoria. Mattos (2014), diferentemente, considera os preventórios pertencentes não somente à primeira, mas também à segunda categoria; a primeira pela finalidade da instituição e a segunda por considerar o medo da sociedade que incoerentemente via os internos como uma ameaça à saúde da população. Para ilustrar tal afirmação, a autora registra uma nota publicada pela imprensa catarinense enfatizando a campanha para a construção do preventório do estado:

> "O filho do lázaro, que hoje brinca despreocupado ao lado do teu filho, talvez traga consigo o germe do mal terrível. Trabalha, pois, em prol do 'Preventório', a fim de resguardar dos perigos da lepra aqueles que te são caros." (Diário da Tarde, 08 dez. 1936 apud Mattos, 2014).

A mortificação do eu

A ruptura com o passado, característica forte das instituições totais, põe em relevo, imediatamente, importantes interfaces dessas instituições com o conceito de morte social, analisado por Goffman em texto publicado em 1952 e traduzido para o português apenas em 2009 (Nunes, 2009). Segundo o autor, os indivíduos estabelecem, na sua vida social, envolvimentos de vários tipos, diferentes papéis que expressam expectativas que têm de si mesmos e em razão das quais pretendem ter crédito público. Se uma pessoa, por algum

motivo, não pode mais sustentar um de seus papéis – o que acontece com todos os indivíduos, em algum momento das suas vidas - isto significa para Goffman que ela perde uma das suas vidas sociais e sofre uma das mortes que lhes são possíveis. No entanto, se há perda, há também "*adaptações à perda, com defesas, estratégias, consolos, mitigações, compensações e equivalentes*" (Nunes, 2009, p.210). Como os papéis, na vida social, não têm vínculo rígido uns com os outros, eles se compensam, perde-se o amor, por exemplo, mas se mantém o emprego. Como não se pode sempre saber se as pessoas ocupam uma posição por que foram rejeitadas ou por que foram promovidas, não há segregação e os mortos "continuam a caminhar com os vivos". Uma importante interface com as instituições totais, especialmente, prisões e manicômios, já é dada explicitamente no texto de 1952, quando se atribui a essas instituições o papel de sepulturas para pessoas que têm mortes sociais importantes e sucumbiram ante a sociedade (Nunes, 2009). A outra interface mais radical, trabalhada 10 anos depois, é aquela em que a morte social é operada pela instituição total, onde a ruptura com os papéis anteriores da vida social é muito mais profunda e completa, por que o vínculo com o mundo é rompido por meio de barreiras e outros mecanismos de mortificação do eu; por que um papel social não pode compensar o outro, pois todos são comprometidos pela rotina da instituição que atribui a cada um apenas o papel de interno; por que, dado o tempo de isolamento, a perda desses papéis pode ser permanente e irrecuperável, caracterizando, legalmente, o que o autor chama de morte civil (Goffman, 2015).

Um aspecto importante nesse processo é a técnica de admissão ou fichamento, como a organização do prontuário, atribuição de números, entrega de uniformes, corte de cabelo, registro de fotografias, digitais e exames clínicos.

> "Pra você ter noção eu tinha chegado aqui com nove anos. Com nove anos eu tinha o cabelo cumprido; a dona H. de cara falou para mim "Vou cortar seu cabelo", eu falei "Não, minha mãe falou pra mim não cortar cabelo", ela falou assim "De hoje em diante quem manda em você sou eu,

> de hoje em diante você não tem mãe mais". Ela cortou meu cabelo bem curtinho, uso como hoje, até hoje. Não uso cabelo grande mais, talvez seja trauma, não sei." (Souza, 2019, p.204)

A absoluta falta de privacidade é um processo de coletivização dos corpos dos internos, como exemplo, banheiros sem portas e dormitórios coletivos. Há também a limitação de acesso a itens que o interno utilizava para se apresentar, como maquiagens ou produtos para se barbear. Assim, decorre uma desfiguração pessoal. Os objetos de uso próprio, as chaves de entrada e dos cômodos pertencem à instituição e não ao sujeito. Eles moram, mas não pertencem plenamente ao lugar.

> "Eu dormia na companhia, só que dormia bem na cabeceira pra cuidar deles. Na minha companhia era 76 alunos, dá uns 38 beliches, tudo numa área só. (...) Na hora de tomar banho era coletivo também. Tinha três, quatro chuveiros o pessoal ia fazendo fila e entrando e o sabonete não existia lá, era sabão de coco. (...) As meninas era na outra ala, mas era o mesmo esquema que os homens e durante o dia era tudo misturado." (Souza, 2019, p.p.201-202)

A necessidade de pedir permissão ou solicitar objetos para realizar atividades cotidianas são algumas das formas mais eficientes de perturbar a autonomia pessoal, devido "*essa obrigação não apenas coloca o indivíduo no papel submisso, 'não natural' para um adulto, mas também permite que suas ações sofram interferências da equipe dirigente*" (Goffman, 2015, p.44). É comum a equipe dirigente não atender ao pedido do interno de imediato e o submeter a interrogatórios, ironias, longos períodos de espera ou ignorá-lo. Assim sendo, o institucionalizado vivencia um processo de arregimentação, no qual é obrigado a realizar todas as tarefas harmonicamente com os demais internos (I. O. C. S. Souza, 2019).

> No mundo externo, o indivíduo pode manter objetos que se ligam aos seus sentimentos do eu – por exemplo, seu corpo, suas ações

> imediatas, seus pensamentos e alguns de seus bens – fora de contato com coisas estranhas e contaminadoras. No entanto, nas instituições totais esses territórios do eu são violados; a fronteira que o indivíduo estabelece entre seu ser e o ambiente é invadida e as encarnações do eu são profanadas. (Goffman, 2015, p. 31)

No período inicial de internamento, a equipe dirigente realiza um 'teste de obediência' para que o interno assimile sua atual situação de inferioridade. O teste remete em castigos humilhantes e visíveis para aqueles que não seguem prontamente as normas estabelecidas, progredindo até a demonstração de arrependimento e sujeição. Segundo Benelli (2014) toda e qualquer ação do sujeito é regulamentada, vigiada e sancionada em instituições totais. Esse intenso controle limita o sujeito e o submete a um estado de tiranização, "*um processo de infantilização social, que retira da pessoa sua liberdade de ação e capacidade de decisão, perturbando decididamente sua autonomia civil*" (Benelli, 2014, p. 34). O sistema de tiranização permite que qualquer membro da equipe dirigente, independente do cargo, tenha autoridade sobre todos os internos. Tal sistema transmite ao sujeito a sensação de onipresença das autoridades e, consequentemente, a maior possibilidade de sanções, gerando uma constante tensão aos internados.

Segundo Goffman (2015), há um processo de 'desculturamento' no estágio de internação. As constantes humilhações e rebaixamentos pessoais fazem com que se perca a concepção de si mesmo, sendo um processo de mortificação do eu do interno, em que o sujeito altera a imagem de si e dos demais. Nas instituições totais, observa-se que todo elemento subjetivo "fora da norma" é expropriado, anula-se a história individual e coletiva, de modo que o sujeito é visto apenas em caráter exclusivamente biológico. O interno, ao tentar se adaptar ao sistema opressivo, percebe que sua experiência humana e necessidades básicas são colocadas em segundo plano (Vieira Filho, 2011).

> "Mas a história de viver em orfanato não é uma história boa, né. Você não tem a quem

> recorrer. As pessoas que tomam contam de você, não entendem seu sentimento, não tem vínculo familiar. (...) Então não existe ali a ligação de irmãos de um defender o outro. Mas nas horas de mais necessidade de desespero de uma criança, a gente não tem a quem recorrer." (Souza, 2019, p.203)

O indivíduo, que antes era um ser, torna-se um objeto, um elemento enquadrado no sistema institucional. Em determinados espaços, o sujeito é nomeado por seu número, em outros, pode ser obrigado a trocar seu nome, o que representa uma das mais significativas perdas subjetivas. Souza (2019) explica que mesmo sem ser uma orientação legal e comum, em algumas colônias, a equipe dirigente sugeria que os internos trocassem sua identidade civil ao se registrar na instituição, sob o argumento de preservar a família do estigma da doença ou que seria mais fácil a reintegração na sociedade, caso o interno deixasse a instituição.

> O primeiro indício concreto de que os doentes ganhavam uma nova identidade social, ao ingressarem na colônia era a troca da identidade civil. (...) Ao atravessarem as correntes da Colônia os doentes ganhavam outra identidade e até mesmo outra personalidade, um "desaparecido" da sociedade com um novo nome em troca da liberdade da família, muitas vezes. A Colônia foi batizada por um dos seus moradores de a cidade dos "mortos-vivos, morto para a sociedade, mas que estavam bem vivos, como demonstram em suas histórias de vida. (Lana, 1997, p.98)

Outras formas agressivas de desfiguração são pancadas, terapias de choque e cirurgias, podendo chegar até em marcas definitivas e amputações. Esse tipo de mortificação do eu leva ao interno uma constante sensação de insegurança e incerteza da garantia de sua integridade física.

> "Ali eu apanhava tanto, que uma vez eu apanhei tanto com uma vara de marmelo, palmatória, por fim a palmatória quebrou, me deram chute no saco, aí eu comecei a urinar sangue porque o coro

> era demais. Não tinha como pedir socorro a ninguém. Uma vez eu fugi (...), eu com a cara inchada de tanto levar soco [no preventório] sangrando os ouvidos (...). Aí polícia passou, me pegou e me levou de volta porque era macacão antigamente que a gente usava e lá eu levei mais. Aí me jogavam pra cima, batia e jogava a gente pra cima e batia na orelha, onde estourou todo meus ouvidos...". (Campos, 2017)

De acordo com Benelli (2014, p.33), "o ápice da contaminação interpessoal" são as violações e perseguições sexuais, no qual a intimidade pessoal é totalmente destruída e devastada. Nos preventórios são frequentes os relatos de violência sexual, praticadas tanto por internos mais velhos quanto pela equipe dirigente.

> "Eles tentaram colocar uma sapataria lá pra fazer os meninos aprender alguma coisa (...) eu fui visitar essa sapataria e esse sapateiro falou assim 'Você é uma menininha tão bonitinha, gordinha e bonita, eu vou ser seu tio e seu pai'. E aquilo ali me comoveu porque eu sentia falta de meu pai e da minha mãe. Aí ele mandou se sentar no colo dele e começou a acariciar os meus seios, não tinha nem peitinho direito, com sete anos, né, começou a acariciar meu corpo todo. Quando ele chegou com a mão nas outras partes eu falei 'O que que tá acontecendo?', ele falou 'Fica quietinha, eu sou seu pai, só vou te dar carinho, mas fica quietinha'. Quando eu vi que tava coisa diferente, que ele mandou cheirar o negócio de sapato lá, falou "olha a cola de sapato como é que ta cheirosa aqui', eu cheirei e me senti tonta, eu me lembro que eu tava meio tonta, aí foi aí que aconteceu o fato, ele falou assim 'oh eu vou te usar e você não vai falar nada'. Ele me estuprou, me usou dos dois lados. Qualquer parte que eles pudesse usar eles me usavam." (Campos, 2017)

As mortificações do eu estão presentes nos diferentes modelos de instituição total, independentemente da cooperação do interno e da tentativa de

garantia de bem-estar da equipe dirigente. Na prática, os argumentos para exercê-la são "*simples racionalizações, criadas por esforços para controlar a vida diária de grande número de pessoas em espaço restrito e com pouco gasto de recursos*" (Goffman, 2015, p. 48). No entanto, tais processos de mutilação são vivenciados com intenso sofrimento psíquico. A partir dessa experiência de sofrimento, o sujeito concede certo sentido e significado, de forma consciente/inconsciente, que ressoa em seu ego e em seu cotidiano. Segundo Barus-Michel (2004, apud Vieira Filho, 2011), o sofrimento intenso e constante expressa-se como "perda de sentido" existencial, no qual o sujeito ao vivenciar um contexto praticamente insuportável e não aguentando tal mal-estar, tem como consequência se perceber em uma experiência de existência humana "sem sentido".

A partir dessa experiência-limite se constrói o processo patológico que impacta subjetivamente e corporalmente a história de vida do sujeito, através da materialidade do cotidiano e nas pressões e tensões opressivas nas instituições totais, em que o constrange a se adaptar e se ajustar à normalização imposta ao seu novo papel social (Vieira Filho, 2011). À luz do conceito de institucionalização de Basaglia, a instituição total evidencia ser um espaço de anulação da individualidade e de objetificação do interno. O isolamento e o "esquema institucionalizante", assim, representam a descontinuação de vínculos com o mundo externo, a ruptura de planos anteriores, a baixa possibilidade de viver a própria vida, a suspensão do futuro e de conquistar a própria subjetividade (Nicácio & Campos, 2007).

O processo de institucionalização desestabiliza e desequilibra o sujeito, psicologicamente e socialmente; principalmente, quando o coloca em uma relação de subordinação, em que prevalecem situações de coerção e humilhação. Por exemplo, a obrigação de comer de colher, proibição do uso de peças íntimas, curvar-se para ser açoitado ou ter que implorar para conseguir coisas corriqueiras, mas pessoais, como cigarros ou telefonemas. Tais situações podem atuar negativamente em sua autoestima (estigmatização e estereótipo), em seu processo de desenvolvimento da

identidade pessoal e social, e no seu reconhecimento societário (Vieira Filho, 2011).

> "A gente não tinha o direito de pensar, por qualquer coisa se batia, por qualquer coisa se agredia, por qualquer coisa tiravam o que era o mais sagrado que era o descanso, que era a alimentação." (Souza, 2019, p.210)

Segundo Vieira Filho (2011), às internações em instituições totais por um longo período de tempo podem causar a "síndrome de institucionalização", que consiste em grande sofrimento semelhante a um processo traumático e/ou condutas sociais atípicas, evoluindo proporcionalmente à privação afetiva e podendo se tornar irreversível. Na perspectiva das obras basaglianas, geralmente, a internalização de vivências opressoras sucedem em ausência de projeto de vida, perda da individualidade e da liberdade de cidadão (Vieira Filho, 2011); assim, gera uma gradativa perda de interesse do sujeito, que por meio de um processo de regressão e de restrição do Eu, leva a um vazio emocional (Nicácio & Campos, 2007). Os sintomas da síndrome podem perseverar mesmo após o sujeito não estar mais em uma instituição total.

A síndrome de institucionalização seria classificada como um tipo específico de "síndrome de adaptação", sendo um conjunto de sintomas ligados ao sofrimento e adoecimento, de origem psicossocial, relacionadas à situação de constrangimento moral e psicológico em um contexto específico. Vieira Filho (2011) também apresenta o conceito de "estresse culturogênico" desenvolvido por Helman. Esse estresse produzido culturalmente tem um efeito nocebo, em que decorre da experiência sociocultural excludente e mortificante para a pessoa. Segundo Devereux (1966/1972, apud Vieira Filho, 2011), um fato sociocultural pode provocar um estresse quando passa de algo externo e se transforma em estrutura psíquica, em que o evento passa a ser "interno" enquanto material psíquico e tendo um sentido atribuído pelo sujeito. Vieira Filho (2011) cita as instituições totais como exemplo, por estabelecer uma mudança importante no espaço vital e um novo conjunto de fatores aos internos.

Por fim, os egressos apresentam certa dificuldade em expressar em sua fala a experiência de sofrimento-institucionalização. Devido esse tipo de experiência ocasionar traços negativos na memória e de inibição de fala, além de afetar mecanismos de defesa do ego, inibir interações sociais e internalizar rancores que ruminam nas conversações. No entanto, essa experiência de sofrimento pode emergir em situações de "crise", rupturas e/ou conflitos; e em perda de controle emocional em relações significativas (Vieira Filho, 2011).

O sistema de conduta

Imediatamente após sua chegada em uma instituição total, o sujeito toma conhecimento do sistema de privilégios e punições ao qual estará subordinado durante o período em que permanecer na instituição. Basicamente, nele são apresentadas as prescrições e proibições que fazem parte da rotina do estabelecimento, os abonos e privilégios que, ao se ter bom comportamento, podem ser garantidos e as punições para os casos de descumprimento das regras.

Vale lembrar que aquilo que parece comum no universo externo à instituição total, como acesso a noticiários, degustar um doce ou receber uma ligação, pode ser considerado privilégio dentro dela. As punições, na maior parte das vezes, também já foram experienciadas no mundo externo, entretanto, nas instituições totais são mais severas. Aumento na carga horária de trabalho, imposição de realização de tarefas consideradas humilhantes e extensão da permanência no estabelecimento também podem ser elencadas aos exemplos de castigos. Não raramente os exageros na aplicação das penalidades causam ao segregado um sentimento de injustiça e amargura contra o mundo externo e pode resultar em desejos de vingança contra a sociedade (Goffman, 2015).

Souza (2019) relata que nas colônias de hanseníase esse sistema se fez atuante por bastante tempo. A principal punição aplicada aos homens era a detenção. As equipes de guardas, formadas pelos próprios internos, puniam com a condução à prisão o descumprimento de qualquer ordem, que podia variar de uma paquera inconveniente ou um episódio de embriaguez, até furtos, desrespeito à hierarquia ou tentativas de fuga. Na

cidade mineira de Sabará, foi implantada uma colônia-presídio, destinada à internação de infratores e de pacientes que os dirigentes consideravam ter sofrimento mental.

Contraditoriamente, como explica Souza (2019), apesar de abrigar crianças, nos preventórios, as premiações eram mais raras e as punições mais constantes e violentas. A rotina era repleta de agressões físicas e psicológicas.

> "Aí ela mandou os outros subir e tomar banho, foi na hora que ela me acorrentou, aí era o cipó da goiabeira e foi na hora que ela mandou botar as duas mãos, aí começou a arder demais, parecia ferrada de formiga. (...) Me acorrentou. Eu só de calcinha na corrente. Aí eu peguei peã, aquela coisa ardente, fazia assim oh "psit, psit", aí quando ela viu que eu já estava sangrando né parou. A cuidadora mandou que a gente tomasse banho que a irmã mandou, aí ela passava sabão grosso e nisso a gente debaixo do chuveiro e a gente via aquele sangue escorrendo..." (Souza, 2019, p.212).

Voltando às instituições totais, em algumas delas, há ainda um sistema de ajustamentos secundários, organizado ilegalmente pelos internos e que foge ao controle da equipe dirigente. É uma forma de organização paralela que possibilita aos isolados conquistar regalias proibidas ou, por meios escusos, adquirir regalias permitidas. Para manter esse sistema, os internos se veem obrigados a controlar os companheiros por cooptação e coerção com ameaça pela força e violência a fim de impedir a denúncia aos dirigentes (Benelli, 2014). Além da satisfação da conquista, essa organização contribui para o processo psicológico do internado, visto que

> essa forma de ajustamento é uma reação do indivíduo que não se submete às mortificações infligidas à sua pessoa, e dá uma prova clara de que ele ainda é um homem autônomo, cuja vontade não foi quebrada e que mantém um certo controle no seu ambiente. Os ajustamentos secundários se tornam verdadeiros nichos onde o

> indivíduo pode alojar e abrigar seu "eu". (Benelli, 2014, p.40)

Essa influência reorganizadora de solidariedade-colaborativa entre os internos, não pode ser totalmente controlada pelos dirigentes e isso acaba permitindo que o indivíduo recém admitido perceba que todos ali inseridos são seres humanos com qualidades e defeitos e que suas relações devem priorizar a simpatia e o apoio mútuo. Aqueles que compartilham de um território específico, como uma cela, uma ala, um pavilhão, tendem a ser próximos uns aos outros e isso pode fazer com que as instituições tenham problemas em controlar os indivíduos, uma vez que delas podem ocorrer atos de infração coletivos, e de certo modo, mais difíceis de serem punidas (Goffman, 2015).

Estratégias de adaptação

O interno, por uma questão de sobrevivência, precisa se adaptar à nova realidade institucional. Goffman (2015) elencou algumas estratégias utilizadas pelos internos nesse processo adaptativo. A primeira baseia-se no 'afastamento da situação', em que o sujeito se reclui e só demonstra atenção aos acontecimentos que circunda seu corpo. A segunda tática é a 'intransigência', em que o interno desafia a instituição e não colabora com a equipe dirigente; geralmente, essa estratégia é realizada no início do internamento e reduz gradativamente com a severidade das punições.

Na cultura institucional, os sujeitos distanciados dos seus afetos adquirem maiores chances de sobrevivência e poder. Entretanto, na perspectiva da saúde mental, essa despersonalização aumenta o estresse, a irritabilidade e a agressividade. O não espaço para relações afetivas de confiança e respeito deixam os sujeitos à deriva do poder sobre o corpo do outro, do mais forte. Assim, essas estratégias de adaptação diminuem a possibilidade de novas identificações e de que diferentes projetos de vida atravessem essa realidade (Vicentin, 2016). Sendo assim, mecanismos de adaptação excludentes (Vieira Filho, 2011).

> "Então começou a ter muita violência e agressividade dentro do orfanato, muita rebelião. Os meninos brincando e os próprios internos adultos nos agrediam muito e aquilo me levou a

> pensar a fugir do orfanato. E eu fugi com nove para dez anos de idade." (Souza, 2019, p.207)

> "Um colega meu disse que uma vez a diretora descobriu que os meninos maiores estavam abusando dele, estuprando mesmo, e pediu os nomes pra tomar providência, na hora que ela viu o tanto que era ela resolveu tirar foi ele de lá e transferir pra outro preventório. (...) Tem muitas meninas que contam também que as meninas mais velhas ficavam abusando delas, alisando, até enfiando coisas nelas." (Souza, 2019, p.208)

A terceira estratégia de adaptação, apontada por Goffman (2015), é a 'colonização', que se refere ao indivíduo absorver sua situação atual de tal maneira que sua estadia é vista como positiva e satisfatória. Essa vivência é mais frequente em instituições que prezam pela qualidade de vida dos internos e a agradabilidade do local. De acordo com Benelli (2014, p.43), a colonização é "*o objetivo oculto máximo da instituição*", em virtude do aumento do nível de cooperação dos internos, essa tendência de contentamento pode culminar em auto sabotagens no período de alta ou libertação. A quarta tática é a de conversão, no qual o interno parece aceitar a interpretação institucional oficial ao ponto de demonstrar entusiasmo e acatar sempre as regras, sendo o representante do interno perfeito. As últimas duas táticas apresentam similaridade ao transmitirem um imaginário de uma perspectiva positiva da instituição. Entretanto, a colonização e a conversão se diferenciam.

> Se o internado 'colonizado' constitui, na medida do possível, uma comunidade livre para si mesmo, ao usar os limites dos recursos disponíveis, o convertido aceita uma tática mais disciplinada, moralista e monocromática (Goffman, 2015, p. 60).

Os internos, geralmente, não fazem uso de uma única estratégia de adaptação. Eles flexibilizam seu modo de agir em busca da melhor forma de minimização dos sofrimentos físicos e psicológicos. Nas colônias de hanseníase havia uma forte tentativa de 'colonizar'

os internos, por parte da equipe dirigente e da sociedade civil. Souza et. al. (prelo) salienta que a própria infraestrutura transmitia esse desejo, por meio da presença de espaços de esportes, cultura e lazer, além de saneamento básico e energia elétrica, incomuns à época. Tudo planejado para que o contato com o mundo exterior fosse restrito e fossem reduzidas as resistência e constantes tentativas de fuga.

> Os indivíduos que adoeciam por lepra acabavam não tendo alternativa, não tinham direito de escolha. Pode-se até levantar hipótese de um certo pacto entre o doente, a sociedade civil e o Estado: aceitação do isolamento, em "prol da coletividade", obtendo em troca a proteção do Estado, tanto para ele quanto para sua família. Assim os discursos médicos da época enfatizavam que, sendo de interesse da sociedade, o dever ordenava como indenização pela perda da liberdade, o máximo de conforto. Para tanto, as colônias não poderiam ser uma prisão, deveriam ser um "recanto confortável, alegre e higiênico" (Lana, 1997, p.97)

Outro processo adaptativo consistia na ressignificação do sentido existencial e relacional nas colônias de hanseníase. Alguns internos transformaram o espaço de sofrimento, em mobilização comunitária, em maior liberdade de ser e de se sentir pertencente ao seu corpo com suas marcas, de construir vínculos afetivos, amorosos e fraternos, e assim, de modificar sua realidade, apesar de todas as dificuldades concretas.

O movimento de resistência também foi expressivo nas colônias de hanseníase, especialmente as fugas. De acordo com Souza (2019) as constantes tentativas, muitas vezes bem sucedidas, fizeram com que os dirigentes de diversas colônias, proibissem os internos de portarem dinheiro, pois sem recursos para o transporte e alimentação as fugas seriam dificultadas. Em algumas colônias houve a tentativa de substituir a moeda oficial do país por uma que circulasse apenas internamente. A primeira medida, inspirada em uma experiência do Leprosário Nacional do Japão, buscou utilizar vales que tinham apenas valor

interno. Posteriormente, circulou uma moeda própria, o "Boró". Entretanto tais experiências não obtiveram sucesso e logo foram abandonadas.

Nos preventórios a situação não era muito diferente. Souza (2019) salienta que o processo de adaptação contava com particularidades, pois frequentemente os internos aceitavam a segregação como natural, pois desconheciam outra realidade, uma vez que, em grande parte dos casos, eram institucionalizadas recém-nascidas ou ainda muito pequenas.

> "Eu achava aquilo tudo natural, o jeito que a gente vivia, os castigos, a fome... Eu fui pra lá eu era bebê, não conhecia outro modo de vida, então pra mim era tudo normal." (Souza, 2019, p.181)

Entretanto, na medida em que despertavam a consciência de que o processo de violência a que eram submetidos era injusto, manifestavam sua indignação. Episódios de indisciplina e fugas eram os meios mais comuns de expressarem a resistência ao sistema disciplinar dos preventórios. Monteiro (1995) exemplifica essa insatisfação narrando um episódio em que os menores internos no Preventório de Jacareí (SP) declararam "greve" das atividades laborais obrigatórias em virtude dos constantes maus-tratos e a exploração pelo intenso trabalho pesado ao qual eram submetidos.

As formas de trabalho

O trabalho dos internos nas instituições totais tem função básica de manutenção da estrutura. Segundo Goffman é necessário interpretação diferente para tais práticas.

> dizer que os internados de instituições totais têm todo o dia determinado, para eles equivale a dizer que todas as suas necessidades essenciais precisam ser planejadas. Portanto, qualquer que seja o incentivo dado ao trabalho, esse incentivo não terá a significação estrutural que tem no mundo externo. Haverá diferentes motivos para o trabalho e diferente atitudes com relação a ele. Este é um ajustamento básico exigido dos internados e dos que precisam levá-los a trabalhar. (Goffman, 2015, p.21)

A função do trabalho para os internos nas Colônias de hanseníase foi diferente das outras instituições totais e um grande diferencial na vida dos internos. As ações do Estado, como a "captura" das pessoas para a internação compulsória, exercida de forma violenta pela polícia médica, reforçavam na sociedade ao temor pela doença, de modo que poucos foram os funcionários que aceitaram trabalhar nas colônias, e esses, na maior parte das vezes não atuavam na área interna da colônia. Diante dessa realidade, foi necessário que os próprios internos realizassem quase todas as tarefas de manutenção desses espaços. Dentre as tarefas exercidas pelos internos estavam os serviços de conservação e limpeza, as atividades agrícolas, o controle gerencial, atuando como prefeito, delegado e auxiliar administrativo e até mesmo o serviço de enfermagem, ainda que sem qualificação profissional (Souza, 2017).

Essas atividades permitiram que as colônias se tornassem autossustentáveis e assim efetivassem a proposta do Oswaldo Cruz ao idealizá-las.

> A colônia quase se bastaria a si própria, desde que a ela se recolhessem enfermos de vários pontos do Brasil. A agricultura, a indústria pastoril, o comércio e a indústria fabril poderiam ser desenvolvidas pelos próprios enfermos. O governo e os filantrópicos poderiam empregar capitães nesses estabelecimentos de comércio e indústria, e assim resolveriam um problema sanitário palpitante, sem despesas excepcionais. (Cruza apud Gomide, 1991, p.121)

Esses trabalhos tiveram dupla e contraditória função. Do ponto de vista do interno, apesar das violências da institucionalização, o ato de trabalhar foi positivo, pois produziu um sentimento de pertencimento, oportunidade de desenvolver a criatividade, de dignificar a vida, de assegurar a estabilidade mental, de receber um valor mínimo em contrapartida do trabalho e de se tornar ativo, rompendo assim com a passividade da segregação. Em contrapartida, foi o ato do trabalho do internado que viabilizou o funcionamento das colônias, o que garantiu a manutenção da política de

segregação, diminuindo, inclusive, as revoltas e as fugas.

Com o trabalho, os internos ganharam força política, se empoderaram, conquistaram espaços de poder e, com isso, remodelaram o formato da instituição. Os papéis próprios de uma equipe dirigente, que antes contava basicamente com o diretor e algumas religiosas, foram assumidos por alguns internos, como os cargos de prefeito (intendente), delegado, gerentes dos pavilhões e de setores de trabalho.

Havia uma reprodução das classes sociais no mundo interno das Colônias e na relação de trabalho também. As pessoas oriundas de classe média ocupavam espaços privilegiados dentro das colônias, porém transmitia para os outros internos que a instituição "*não é apenas um local de depósito para alguns indesejáveis das classes inferiores, e que o destino de um internado não resulta apenas de seu ambiente social geral*" (Goffman, 2015, p.103).

Havia também a Caixa Beneficente, entidade criada em todas as colônias, que ficava responsável pelo gerenciamento da produção agrícola, da olaria, do cinema, de um salão de baile, de um comércio e outros serviços conforme o local. Com essa estrutura, a Caixa Beneficente garantia emprego para vários internos. Outro espaço de trabalho independente que surgiu na maioria das colônias foi o comércio particular, sempre voltado para atender a comunidade interna.

> Em torno da vila residencial dos doentes acha-se a zona rural destinada à cultura e a criação, realizadas pelos próprios doentes. Possuem grande quantidade de gado leiteiro e outros animais. Dos trabalhos da pecuária e da lavoura decorrem grandes proveitos. Benefício moral que é dar trabalho para centenas de doentes inválidos, e benefício de ordem econômica que é obter colheita farta, de qualidade e por preços menores. Todo trabalho realizado pelos doentes internados é remunerado pela administração. Os doentes gozam de certa liberdade de ação dentro das colônias, embora sujeitos a regulamentos disciplinares.

(Combate, apud São Tiago, 2012)

Os governos estaduais, para fugir da legislação trabalhista, contratavam os trabalhadores internos compulsórios com a função de atividade de laborterapia. Estes recebiam apenas um pagamento simbólico, o que resultou em vários momentos de lutas por melhoria salarial e de condições de trabalho.

No processo de redemocratização do país, no início da década de 1980, foram intensificadas nas colônias formas de participação e inclusão social, inclusive com o surgimento do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), fundada em de junho de 1981, e o fortalecimento das lutas sindicais em vários estados. Alguns dos sindicatos que surgiram vinculados aos servidores públicos da saúde incorporaram a luta dos internos, então chamados "bolsitas de laborterapia" que culminou, décadas depois, com o reconhecimento trabalhista desses funcionários e a melhoria salarial. No Estado de Minas Gerais, os internos das cinco colônias tiveram papel fundamental na criação e nas lutas, inicialmente da Associação dos Servidores da Fundação Hospitalar de Minas Gerais (ASFHEMG) e posteriormente no surgimento do Sind-Saúde/MG e da Associação Sindical dos Trabalhadores em Hospitais de Minas Gerais (ASTHEMG).

Nos preventórios, eram as crianças e os adolescentes que mantinham toda limpeza e conservação da instituição, além de produção agrícola. Segundo Gomide (1991, p.147) "*do trabalho do menor advinham vantagens para a instituição sob múltiplos aspectos: disciplinar, moralizador, educacional e, principalmente, econômico*", uma vez que, com o trabalho dos internos, a mão de obra externa era quase desnecessária.

Nos preventórios, diferentemente das colônias, houve experiências de comercialização externa da produção, como exemplo o Educandário Eunice Weaver, da cidade de Araguari em Minas Gerais, onde a produção tinha fins lucrativos para manutenção da entidade. Mattos (2014) relata também que no Educandário de Santa de Catarina, os adolescentes produziam artigos artesanais como tricô,

lençóis e toalhas bordadas e vendiam esses produtos externamente. Vale ressaltar que o trabalho de laborterapia, previsto no regimento interno dos preventórios, previa uma contribuição financeira que deveria corresponder a pelo menos 30% do salário de um trabalhador externo, entretanto, na prática, tais pagamentos nunca ocorreram e a exploração da mão de obra infantojuvenil nessas instituições, geralmente, desrespeitavam os limites estabelecidos no regimento interno (Souza, 2019).

Semelhantes experiências partilhadas pelos internos

Goffman (2015) destacou temas prevalentes no universo dos internados. O sentimento de autopiedade se apresenta na tendência de criar uma história que justifique seu novo cenário, que é inferior à sua situação no mundo externo. Assim, diante do atual quadro de fracasso pessoal, o interno repete incessantemente a história para seus colegas e demonstra uma excessiva e incomum preocupação consigo.

A sensação de tempo perdido, roubado de sua história ou exílio de sua própria vida também aparece como uma vivência compartilhada pelos internos. Esse sentimento agrava-se com o impedimento de acompanhar fatos importantes de seus familiares e de contribuir de alguma forma como os membros da comunidade externa, como adquirir coisas ou transferir dinheiro (Goffman, 2015). Muitos internados nas colônias de hanseníase haviam perdido as esperanças de retornar para a vida em liberdade, diante da incerteza do tempo de permanência na instituição. Assim, conviviam com o desalento de ver assaltada sua história. Não rara era a frustração com a impossibilidade de resgatar seus projetos, amores, carreira e patrimônio. Ainda assim, a maior das desolações, especialmente para as mulheres, era o sequestro da possibilidade de conviver e cuidar de seus filhos. (Souza, 2019)

As instituições que propõem um tratamento com a possibilidade de cura, de conquista de alta ou de liberdade podem minimizar essa sensação, transformando o período segregado em um investimento pessoal. Nos preventórios, mesmo com a longa permanência, era certa que um dia chegaria ao fim. No entanto, como explica Souza (2019), os ex-internos delineiam o constante sentimento de

tempo desperdiçado e da diminuição de melhores oportunidades de estudo, emprego e laços afetivos.

Outra característica comum na cultura institucional é a hipervalorização de atividades de distração que ajudam a esquecer temporariamente o contexto. "*Se pode dizer que as atividades usuais nas instituições totais torturam o tempo, tais atividades o matam misericordiosamente*" (Goffman, 2015, p.66). As atividades de entretenimento colaboram para suportar a tensão psicológica; e podem ser individuais ou coletivas, como bailes, aulas de arte ou leituras. As atividades culturais e esportivas foram marcas significativas das colônias de hanseníase, que possuíam quadras esportivas, teatro, cinema e salão de baile (Souza et. al., prelo). Os preventórios não apresentavam a mesma estrutura física das colônias, mas ainda assim aconteciam apresentações de teatro e música, principalmente as religiosas, como as coroações marianas.

Os cines-teatros eram espaços de cultura marcantes nas colônias de hanseníase. Além de espaço para lazer e paquera, também revelou grandes talentos das colônias nas frequentes apresentações teatrais e musicais.

> Vários dos internos eram pintores, poetas e músicos o que permitiu a criação e produção de peças teatrais e obras musicais. Durante muitos anos existiu a Banda Santa Izabel, a Lira três de Outubro, o Corinho Santa Cecília, hoje Coral Tangarás. Havia vários professores de música e vários grupos musicais entre eles o Grupo do Sereno, a Banda DEC 8, a Banda da Caixa Beneficente regida pelo maestro Dicalino Cabral, que animou os carnavais até meados da década de 80 (Jornal EM FOCO CIDADANIA, apud Souza, 2019, p.52).

As atividades secundárias, não organizadas ou não permitidas pelos dirigentes, estavam presentes nas colônias e preventórios, tais como jogos, sexo e uso de bebidas alcoólicas e outras drogas. Vale salientar que, como dito anteriormente, nos preventórios não era comum relações sexuais afetivas, mas violentas, como abusos e estupros com os internos indefesos. Nesses casos, a direção comumentemente desconhecia

ou demorava a descobrir e tomar providências. Nas colônias de hanseníase, as relações sexuais aconteciam, mas de forma restritiva e cautelosa. Nessa instituição prezavam pela moralidade, então os casamentos eram autorizados e as práticas libertinas duramente repudiadas. No entanto, a equipe não conseguia controlar todos os casos e fingia não saber de outros (Souza, 2019).

> "Infelizmente se acham entre os leprosos umas 30 mulheres decaídas. Estavam dando muito escândalo. Por ordem do Dr. José Mariano, um católico exemplar, todas aquelas infelizes moram agora numa mesma sala. De dia são vigiadas e de noite ficam fechadas nessa sala". (Santa Cruz, apud Souza 2019, p.53)

> Ao invés de punir, cuidar-se da reeducação destas infelizes prostitutas, dando-lhes assistência e trabalho. Ensinemos mais catecismo a elas e aos que com elas se encontram. Façamos uma grande campanha pelo alevantamento moral da Colônia. Combatamos portanto o mal, indiretamente. Não seria pior se êsses casais, e sobretudo êsses homens, fugissem para satisfazer seus instintos lá fora, com sadias, nos prostíbulos das cidades? Não seria isso muito mais nocivo? Deixemos êsse problema, pois êle não tem solução. (Diniz, apud Souza 2019, p.53)

Nas instituições totais, há um discurso sobre a preocupação com a reabilitação e reintegração do internado. Entretanto, na prática não ocorre frequentemente essa atenção por parte da equipe dirigente. Como já visto, os dispositivos utilizados nestas instituições buscam a mortificação do eu, e "métodos da opressão não podem, contraditoriamente, servir à libertação do oprimido" (Freire, 2005, p.7).

Segundo Goffman (2015), as dificuldades do processo de reintegração social também são compartilhadas pelos egressos de instituições totais. Mesmo com o sonho de voltar para o mundo externo, os

internos sentem angústia ao aproximar da data de libertação. A aflição é desenvolvida pela incerteza de conseguirem ou não se adaptar à sociedade livre e como serão nela recebidos, principalmente em casos de estigmatização.

A desinstitucionalização tende a ser uma experiência de prazerosa liberdade, como o entusiasmo de escolher o que comer ou poder andar pela cidade. No entanto, a sociedade é uma face desafiadora para um indivíduo desmoralizado. A recepção do egresso e a sua reinserção no mercado de trabalho, em muitos casos, não são positivas e fáceis devido ao estigma. Observa-se que as marcas deixadas pela instituição acompanham o antigo interno mesmo extramuro, assim dificilmente consegue recuperar o status anterior a sua internação.

A vida fora dos muros institucionais pode fazer o ex-interno recalcar as dificuldades da vida de privações e, novamente, aceitar como indiscutível o "sistema de privilégios" a que vivenciou por tantos anos. Também tendem a diminuir os sentimentos de amargura, injustiça e alienação em relação ao período de internação. Um fator explicativo apresentado é o fato de que a libertação do sujeito tende a vir quando o mesmo já adquiriu um espaço de certo privilégio na instituição, de modo que sua nova realidade "*significa passar do topo de um pequeno mundo para o ponto mais baixo de um mundo grande*" (Goffman, 2015, p.69).

Mesmo após deixar a instituição, o indivíduo permanece com a tensão de que um comportamento fora do padrão pode acarretar mais problemas do que para os que nunca foram institucionalizados, assim, é como se vivessem em uma espécie de liberdade condicional. Há ainda o receio de que alguém não acredite em sua alta. Ademais, a vida em sociedade também apresenta dificuldades, ainda mais para pessoas com longo período de institucionalização, como adquirir dinheiro para se alimentar, ter uma moradia e reconstruir os laços afetivos. Diante de toda esta nova realidade, muitos internados refletem sobre possibilidade de regresso ao estabelecimento, quando existe essa possibilidade (Goffman, 2015). Há relatos de antigos internos das colônias de hanseníase, como o escritor Marcos Rey, que sempre andavam com a guia de

alta na carteira por receio de serem abordados na rua (Souza, 2019)

A equipe dirigente

No momento da entrada em uma instituição total, a vida dos internos torna-se programada e dirigida por terceiros, que geralmente não levam em consideração sua cultura, suas crenças ou desejos. Esse grupo de pessoas que determinam o cotidiano dos internos é chamada, por Goffman (2015), de equipe dirigente.

Em alguns estabelecimentos, como em alguns conventos, não há uma divisão explícita entre internos e equipe dirigente, pois é fundamental que a ideia de igualdade em importância prevaleça, desse modo os internos formam único grupo internamente estratificado. Diferentemente, em outras instituições podem aparecer mais do que duas categorias, como exemplo, as escolas internas, que além dos professores e alunos (dirigentes e internos), existe um terceiro grupo, formado pelos funcionários da limpeza e conservação, que por sua natureza, não pertence a nenhuma das classificações (Goffman, 2015).

Há ainda subdivisões de papéis nessa equipe. Goffman (2015) explica que um membro pode representar oficialmente a instituição nos eventos sociais, já a tarefa de receber visitantes pode ser responsabilidade de um segundo grupo, outros personagens oferecem os serviços especializados e, no nível mais baixo, atuam aqueles que têm contato direto com os internados. Esse último núcleo é que transmite aos internos as exigências da instituição, o que muitas vezes resulta em sentimentos negativos por parte dos internos que tendem a respeitar e bem querer os dirigentes de nível mais elevados.

Não raramente a equipe dirigente busca despersonalizar o indivíduo, caracterizando-o como um objeto. Benelli (2014, p.47) apresenta um sujeito tutelado “etiquetado como um produto, numerado, encaixado numa nosografia, inscrito e descrito em relatórios e prontuários que dizem o que foi feito por ele, com ele e quais foram os responsáveis”. Os internos das instituições totais têm toda à suas rotinas e os seus corpos apropriados pelo grupo de funcionários. Estes assumem todo o protagonismo das ações e decisões que cercam os confinados, desprezando a essência de

cada um, principalmente nas dimensões fisiológicas e psíquicas, que formam a individualidade de cada ser.

Para Goffman (2015) a "teoria da natureza humana" é a chave para o entendimento do papel estratégico do grupo de trabalho, haja vista a necessidade de manter a distinção e distância social entre estes dois atores que coabitam as instituições totais. Os trabalhadores ancoram-se na racionalização de suas respectivas tarefas e projetam uma visão estereotipada dos internos. Nota-se que desde o ingresso do interno, a instituição subtrai a sua subjetividade, exigindo subordinação e deferência à aqueles que passaram a ser os seus guardiões. Esse processo permite a identificação da natureza de cada indivíduo, positiva ou negativa, diante das reações de obediência estabelecidas em regras.

> Nas prisões, encontramos um conflito atual entre a teoria psiquiátrica e a teoria da fraqueza moral do crime. Nos conventos, encontrarmos teorias a respeito das formas pelas quais um espírito pode ser forte e fraco, bem como sobre as formas pelas quais seus defeitos podem ser combatidos. Os hospitais para doentes mentais se salientam neste caso porque a equipe dirigente se considera como especialista no conhecimento da natureza humana, e por isso pode diagnosticar e receitar a partir desse conhecimento. Por isso, nos manuais padronizados de psiquiatria, há capítulos sobre "psicodinâmica" e "psicopatologia" onde encontramos apresentações explícitas e encantadoras sobre a "natureza" da natureza humana. (Goffman, 2015, p.81)

Para Souza (2019, p.58) há um esforço de adequação que consiste na adaptação dos confinados "*às regras impostas pela equipe, por se tratar de seres humanos, logo dotados de vontade própria e impulsos, a equipe pode ainda se deparar com internos dispostos a enfrentá-la e que resiste em cumprir as regras*".

Goffman (2015) registra a contradição entre o que se pratica do que é proposto, sob a ótica da finalidade de institucionalização do ser, e a sua minoração a um mero objeto.

> Muitas instituições totais parecem funcionar apenas como depósitos de internados, mas, como já foi antes sugerido, usualmente se apresentam ao público como organizações racionais, consequentemente planejadas como máquinas eficientes para atingir determinadas finalidades oficialmente confessadas e aprovadas. Já se sugeriu também que um frequente objetivo oficial é a reforma dos internados na direção de algum padrão ideal. Esta contradição, entre o que a instituição realmente faz e aquilo que oficialmente deve dizer que faz constitui o contexto básico da atividade diária da equipe dirigente. (Goffman, 2015, p.p. 69-70)

As instituições totais imprimem a sobrecodificação da subjetividade, necessitando de uma blindagem do seu extrapolamento autoritário e tirano. O interno é revestido de direitos assegurados constitucionalmente para além dos muros, apesar do totalitarismo interno. É necessário e conveniente condutas que minimizem essas contradições. Toma-se como exemplo o de um indivíduo recluso, condenado a morte, que tenta suprimir a sua própria vida e a equipe dirigente tem o dever de impedir a consumação da ação do detento. O mesmo ocorre com um segregado em campo de concentração que lhe é proporcionado à atenção médica.(Goffman, 2015).

Trabalhos específicos, que visam atender aos objetivos teóricos da instituição e dar sanção de especialistas ao sistema de privilégios, exigem trabalhadores com especialização e dentro das instituições totais não é diferente, porém até mesmo por condições estruturais encontradas nestas, tal labor é impedido ou comprometido, aflorando sentimentos de frustração no agente. O não cumprimento com eficaz da proposta institucional frente à contradição da tarefa determinada aos agentes de "*impor obediência aos internados e, ao mesmo tempo, dar a impressão de que os padrões humanitários estão sendo mantidos e os objetivos racionais da instituição estão sendo realizados*" (Goffman, 2015, p.84), eclode e contamina toda a equipe com o sentimento de frustração.

A obrigação de assegurar direitos humanitários é constantemente vigiado por parte da direção da instituição e por atores externos, uma vez que "*a equipe dirigente é lembrada dessas obrigações, quanto a padrões e direitos, não apenas por seus superiores hierárquicos, mas também por várias agências da sociedade mais ampla e, muitas vezes, pelos parentes do internado*" (Goffman, 2015, p.72).

Embora solidária na arrecadação de verbas para a as construção e manutenção das colônias e preventórios, a sociedade não cumpriu o papel de fiscalizar a atuação das equipes dirigentes dessas instituições. Especialmente nos preventórios são constantes os relatos de violência e precariedade. Como as crianças não tinham consciência de seus direitos como seres humanos e a faltava supervisão externa, a equipe dirigente tinha total liberdade de agir com truculência, o que não raramente acontecia. (Souza, 2019)

É conflitante às ações perpetradas na busca da eficiência do estabelecimento com os padrões humanitários pactuados na sociedade. "*Nestes casos, quem tem poder de discernimento e decisão sobre qual procedimento deve ser adotado é a equipe dirigente, que geralmente decide em favor da eficiência*", ressalta Souza (2019, p.57). A história da hanseníase é repleta de capítulos que revelam esse posicionamento. As esterilizações e abortos compulsórios realizados no Hospital japonês Zensei, dirigido pelo leprologista Kensuke Mitsuda são exemplos. Com o objetivo de estudar os fetos, Mitsuda realizava os abortos no oitavo mês de gestação não considerando o sofrimento materno causado na paciente. (Souza, 2019)

Outro sentimento suscetível a abrochar é o de afeição entre o membro da equipe pelo internado, tendo em vista que lidam com os "materiais humanos", podendo se transformar em uma barreira diante da necessidade de uma intervenção traduzida em tratamento ou sanção mais cruel. Souza (2019, p.58) revela que "*geralmente, na maioria das instituições, as relações mais íntimas entre membros da equipe e os internos não são bem vistas*", ademais quando existe a possibilidade de contato direto entre os internos e a equipe estes encontros são marcados por frequentes reivindicações, por parte dos internos, e

justificativa das obrigações e restrições, por parte da equipe. (Goffman, 2015)

As cerimônias institucionais

As práticas de cerimônias institucionais são importantes para a aproximação dos grupos de internos e dirigentes. Nesses eventos, há uma diminuição das formalidades e uma maior horizontalidade entre os dois níveis em busca de um objetivo comum. Goffman (2015) enumera alguma dessas cerimônias.

Os periódicos internos, como jornais, revistas e boletins, são uma das formas mais utilizadas. Alguns internos são recrutados para essa tarefa e supervisionados pela equipe dirigente. As publicações trazem notícias do ambiente interno, como aniversários e festividades; atualidades do mundo externo; além de poesias, entrevistas, etc. Comumente, há um pacto e/ou censura com os dirigentes para que as críticas à instituição apareçam de forma mais branda e difusa.

Em algumas colônias de hanseníase circulavam periódicos, vale aqui destacar a "Revista Damião", dirigida por Malba Tahan, com o slogan "Redimir pela verdade os erros e os preconceitos", que começou a circular nas colônias no início da década de 1950 e alcançava também os egressos e outros interessados.

> "Esta revista era escrita do ponto de vista do paciente. Vale destacar que o periódico não utilizava o termo 'lepra', mesmo sendo na ocasião, a nomenclatura oficial para a doença. De acordo com os redatores, o objetivo da revista era "reabilitar os hansenianos, amparar e redimir os egressos, combatendo os erros, os preconceitos e as ignomias com que (durante quarenta e três séculos) a cruel ignorância dos desapiedados denegriu e infamou o mal-de-Hansen". (Souza, 2019, p.70) .

Outra prática comum é a organização de festas, geralmente anuais, em que a equipe e os internados trabalham e se divertem em conjunto. Frequentemente esse tipo de comemoração está ligado à época natalina, "*há distribuição de presentes e pequenas indulgências aos internados; alguns deveres de trabalho são cancelados; pode haver aumento no tempo para visitas e redução de*

restrições à saídas" (Goffman, 2015, p.88). Ademais, artistas amadores, ex-profissionais ou voluntários, participam de eventos para se apresentarem de forma gratuita para os internos. A atriz Elke Maravilha foi assídua nas visitas em colônias fluminenses. A artista era uma grande militante e porta-voz das questões ligadas à hanseníase (Souza, 2019).

As peças teatrais também são práticas comuns de cerimônias institucionais. Geralmente, os internos realizam os papéis de atores e a equipe dirigente de diretores. As peças costumam fazer referências ao cotidiano da instituição e sátiras a membros populares da entidade. A plateia se restringe aos moradores e funcionários da instituição, entretanto, algumas vezes comparecem pessoas do ambiente externo ou podem ser convidados para apresentar em espaços fora da instituição. Por exemplo, Mattos (2014) relata que no Educandário de Santa Catarina, as irmãs franciscanas preparavam as crianças para grandes espetáculos, apresentados dentro e fora da instituição. As apresentações teatrais eram uma importante ferramenta para integração com a sociedade, pois o preventório permitia a presença de visitantes para assisti-las, entretanto, esses não faziam aproximação física com os internos por medo e preconceito, mesmo sendo esclarecidos que os atores eram saudáveis.

Uma prática cada vez mais utilizada é a abertura dos portões para os familiares dos internos e a comunidade em geral, buscando transmitir uma imagem positiva da instituição e diminuir o temor sobre estabelecimentos involuntários. Nessa cerimônia, a equipe prepara cuidadosamente para que se destaque os altos padrões humanitários ofertados, assim evita-se possíveis reações e pressões dos convidados caso tivessem contato com a realidade do estabelecimento (Goffman, 2015). Nas colônias, geralmente, a festa de Natal era marcada por visita de familiares ou licença para passar o feriado com a família extramuro, caso a doença estivesse controlada. Já nos preventórios era comum o apadrinhamento das crianças, em que a instituição convidava a comunidade para participar das festividades, levar presentes e afeto. A professora Leila

Gomide foi convidada para esse evento e retratou como foi sua experiência:

> Experiência dolorosa: crianças disciplinadamente sentadas, à espera de 'madrinhas' desconhecidas que iriam, somente naquelas horas, dispensar-lhes presentes, migalhas de carinho e atenção. Olhar para os rostinhos entre assustados e esperançosos, envolvidos pela caridade advinda do 'espírito natalino', que cantavam o amor, mas distante do amor de seus pais, foi mais do que podíamos suportar, e as lágrimas incontidas rolaram de nossos olhos e dos de outras 'madrinhas' ali presentes. O que foi idealizado pelos dirigentes da instituição para ser uma festa, mais lembrava um funeral, devido às nossas lágrimas misturadas aos olhares inquietos das crianças. (Gomide, 1991, p.4)

Para essas cerimônias institucionais para visitas de familiares, autoridades ou comunidade são escolhidos internos que costumam não apresentar resistência a instituição, além de serem constantemente vigiados por membros da equipe. Para sustentar a boa impressão, coloca-se as melhores roupas nos internos e preparam refeições especiais. Os espaços físicos são projetados para apresentarem conforto e refletirem momentos alegres, através de fotografias e obras artísticas produzido pelos internos. Vale destacar, nessas visitas as famílias não adentram no espaço que os internos realmente vivem. Para assim, ao denunciar sua realidade, o interno seja desacreditado. Para conseguir manter uma aparência positiva, esses estabelecimentos ficam, geralmente, longe da residência dos familiares do internado, pois além de conseguir esconder as condições reais do interior do equipamento, conseguem transformar a visita da família em algo semelhante a uma excursão festiva (Goffman, 2015).

Os portões são abertos para o público externo também nos eventos esportivos, com o mesmo objetivo de causar impressões positivas sobre a vida institucional. Goffman (2015 explica que nesses eventos são escolhidos os melhores jogadores da comunidade interna e as partidas podem ser entre times de internos ou com convidados,

além de visitantes apitarem a partida, entregar premiações ou participar da torcida. Na competição, há uma possibilidade dos jogadores quebrarem o estereótipo como internos, em que podem demonstrar habilidades de cooperação, perseverança e inteligência. Além disso, a equipe dirigente, ao atuar como treinadora ou jogadora, proporciona construção de vínculo e sentimento de unidade entre os grupos.

Nas colônias de hanseníase, conforme relata Souza (2019), o futebol era o principal mecanismo de entretenimento e integração interna e externa das colônias. As competições contavam com grandes esportistas e internos e com criação de clubes que disputavam entre si. Os jogos e os aniversários dos clubes tinham grande participação da comunidade interna, além da coroação das rainhas e princesas dos clubes, cortejos e bailes. Ao passar do tempo, as festas e jogos passaram a receber times de outras colônias brasileiras; e com o processo de abertura das colônias, os times podiam participar de torneios fora das instituições de hanseníase. Esse foi o primeiro instrumento positivo de integração com a comunidade externa, pois ajudou a combater o preconceito, através da possibilidade de quebrar a barreira do contato físico com o paciente de hanseníase nas partidas de futebol. Em alguns preventórios também eram incentivadas as práticas desportivas (Souza, 2019).

As cerimônias religiosas são ocasiões em que a equipe dirigente e os internos participavam da mesma audiência diante do mesmo ator estranho a ambas. Nas colônias, isso se diferenciava porque os religiosos viviam na instituição e representavam o papel de membros da equipe dirigente, especialmente as irmãs de diversas congregações, que assumiram a coordenação também dos preventórios. (Souza, 2019)

Nas cerimônias institucionais, usualmente, há uma figura semelhante ao senhor feudal diante de seus servos, representada por uma autoridade do alto escalão da equipe. Esse representante participa de eventos importantes, inaugura novas instalações e equipamentos, entrega premiações e é jurado de disputas. Sempre bem vestido, essa personalidade discursa, se comove, sorri e se integra com os internos. Diante de sua presença, os internos tendem a

demonstrar acanhamento e respeito, e o dirigente, interesse paternal (Goffman, 2015). Nas instituições preventoriais, as damas das sociedades filantrópicas assumiram esse papel. Eunice Weaver foi um desses grandes nomes; a comunidade interna a reconhecia como uma figura maternal. No seu discurso, muitos internos revoltados com a violência institucional, a retratam como uma senhora que acolhia e ajudava os filhos dos pacientes de hanseníases. Apesar de representar a instituição, ela não era vista como parte do todo. Souza (2019) salienta que talvez parte desta memória afetiva esteja ligada aos preparativos para recebê-la, como roupas novas e fartura de comidas.

Considerações finais

Apesar de reconhecer a existência de tratamento eficaz para a hanseníase desde a década de 1940, o Estado Brasileiro segregou em colônias as pessoas acometidas pela doença até o final da década de 1980. Seus filhos também foram condenados ao encarceramento desde o ventre até a idade adulta, quando eram expulsos sem condições financeiras e psicológicas adequadas para o convívio externo e sem nenhum acompanhamento assistencial.

Os segregados de ambas as instituições sofreram com o processo de mortificação do eu comum às instituições totais. Suas histórias pregressas deixaram de ter relevância e seus anseios e crenças não foram considerados, pois há nesses espaços desrespeito à individualidade, marcado também pela falta de privacidade e determinação de uma rotina pré-estabelecida com previsão de severas punições para quem não a acatasse. Tais elementos resultaram na violação de direitos humanos elementares dos encarcerados.

> Qualquer política de segregação e, no caso específico, a que se formulou e se efetivou para a abordagem da hanseníase, representa irreparável violação dos mais elementares direitos humanos, seja porque suprime os processos de constituição do sujeito, ao interferir na sua socialização, no caso de crianças e adolescentes; porque rebaixa o sujeito à condição de objeto, no caso de

> adultos e, para ambos, porque fere frontalmente a práxis de autonomia, que fundamenta a saúde como direito e constitui um dos princípios basilares da bioética. (Melo et al., 2018, p.5)

Para reforçar o processo de aceitação à internação nas colônias, houve empenho da equipe dirigente de todas as esferas, incluindo aqui as equipes governamentais, para que a pessoa vitimada pela hanseníase se sentisse rebaixada no ambiente externo a ponto de entender o confinamento como melhor alternativa. Não são raros os relatos de pessoas que foram convencidas de mudar de identidade ao ser institucionalizada ou fingir que estavam mortas para o público externo a fim de privar os familiares do estigma, que é maior que a própria enfermidade.

Nos preventórios, a violência, as múltiplas faces, fazia parte do cotidiano das crianças e adolescentes: agressões físicas, castigos vexatórios e abusos sexuais, modalidades de violências não raras em instituições totais, também são denunciadas pelos ex-internos. Tais episódios somados a precariedade de muitos desses estabelecimentos e aos dos prejuízos irreparáveis relativos à institucionalização na primeira infância, especialmente a privação do vínculo mãe-bebê, indispensável para a formação do sujeito, resultaram em danos à saúde mental dessas pessoas que ainda hoje podem ser observados.

Como ressalta Souza (2019, p.22), "*internacionalmente criticado, o modelo segregacionista não resolveu a endemia da doença, ampliou o estigma e o preconceito, além de gerar inúmeros transtornos psicossociais aos acometidos pela doença e seus familiares*". O Estado Brasileiro reconheceu que a política de isolamento que encarcerou os acometidos pela hanseníase em instituições foi um equívoco e indenizou, por meio da Lei 11.520, de 18 de setembro de 2007, os ex-internos das colônias de hanseníase. Entretanto, ignorou o fato de que os filhos sequestrados nos preventórios foram vítimas da mesma política, de modo que esse público não goza dessa indenização (Brasil, 2007). A luta pelo reconhecimento do erro do Estado brasileiro com esses filhos foi a principal bandeira do Morhan na última década e segue presente na pauta do movimento.

Referências

Benelli, S. J. (2014). Goffman e as instituições totais em análise. In *A lógica da internação: Instituições totais e disciplinares (des)educativas [online]* (p. 252). UNESP. https://static.scielo.org/scielobooks/74z7q/pdf/benelli-9788568334447.pdf

Dá novo regulamento aos serviços sanitários a cargo da União, 5. Decreto n. 5156, de 08 de março de 1904, Diário Oficial da União – Seção 1 – 10 mar 1904; 1135, (1904).

Reorganiza os serviços da Saúde Pública, Lei n. 3.987, de 2 de janeiro de 1920, Diário Oficial da União-Seção 1 – 8 jan 1920; 437 (1920).

Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, 6. Decreto n.16.300 de 31 de dezembro de 1923, Diário Oficial da União. 01 fev 1924 (1923).

Fixa normas para profilaxia da lepra, nº Lei n. 610, de 13 de janeiro de 1949 (1949).

Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências, nº Decreto do Conselho de Ministros n. 968, (1962).

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios., Lei n. 11.520, de 18 de setembro de 2007, Diário Oficial da União. 19 set 2007, p.1 (2007).

Butler, J. (2017). *Quadros de Guerra* (3ª). Civilização Brasileira.

Campos, E. M. (2017). *Filhos Separados pela injustiça* [Documentário]. IT Filmes, Comunicação e Entretenimento. https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0

Costa, N. do R. (1985). *Lutas urbanas e controle sanitário: Origens das políticas de saúde no Brasil*. Vozes.

Foucault, M. (2001). *Os anormais: Curso no Collège de France (1974-1975)* (E. Brandão, Trad.). Martins Fontes.

Foucault, M. (2013). *Vigiar e punir: Nascimento da prisão* (R. Ramalhete, Trad.; 41ª). Vozes.

Freire, P. (2005). *Pedagogia do Oprimido*. Paz e Terra.

Gandra Júnior, D. da S. (1970). *Lepra: Uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização* [Tese (Doutorado em Antropologia)]. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais.

Goffman, E. (2015). *Manicômios, prisões e conventos* (9ª). Perspectiva.

Gomide, L. R. S. (1991). *"Orfãos de Pais Vivos"—A lepra e as instituições preventoriais no Brasil: Estigmas, preconceitos e segregação* [Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – USP]. http://www.credesh.ufu.br/node/430

Lana, F. C. F. (1997). *Políticas sanitárias em Hanseníase: História social e a construção da cidadania* [Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto]. http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=214436&indexSearch=ID

Mattos, D. M. (2014). *Fora do Arraial: Hanseníase e instituições asilares em Santa Catarina (1940-1950)*. NEAB; Casa Aberta Editora.

Melo, D. T. de. (2013). *A influência dos movimentos sociais na normatização e efetivação das políticas públicas: A experiência do Movimento Sanitário e do Sistema Único de Saúde*.

Melo, E. M., Souza, I. O. C. S., Souza, C. N., Araújo, M. G., Andrade, A. R. C., Ribeiro, M. M. F., Carajá, A. F., Franco, A. de S., Rocha, C. S., Rocha, D. G., Torentino, D. G. de J., Cotta, S. S., Rodrigues, T. O., & Flores, T. P. da S. (2018). *Projeto Hanseníase no Brasil: Políticas de segregação e violações de direitos*. Universidade Federal de Minas Gerais.

Monteiro, Y. N. (1995). *Da maldição divina à exclusão social: Um estudo da hanseníase em São Paulo* [Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas]. http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=402137&indexSearch=ID

Nicácio, F., & Campos, G. W. de S. (2007). Afirmação e produção de liberdade: Desafio para os centros de atenção psicossocial. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, *18*(3), 143–151. https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v18i3p143-151

Nunes, J. H. (2009). Acalmando o otário: Alguns aspectos de adaptação à falha, de Erving Goffman. *Plural - Revista de Ciências Sociais*, *16*(1), 195–212. https://doi.org/10.11606/issn.2176-8099.pcso.2009.75217

São Tiago, S. F. (2012). *História da Ciência e Formação de Professores: Contribuições dos recursos audiovisuais a partir da análise de filmes científicos* [Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Saúde)]. Núcleo de

Tecnologia Educacional para a Saúde (Universidade Federal do Rio de Janeiro).

Savassi, L. C. M., Moraes, G. F., Flores, T. P. da S., Souza, I. O. C. S., & Mendes, S. U. R. (2019). Abordagem da hanseníase na atenção primária à saúde. In R. N. Umpierre & D. K. Augusto (Orgs.), *Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade* (Vol. 3, p. 117–182). Artmed Panamericana.

Souza, C. N., Melo, E. M., Morais, G. F., Souza, G. F. P., Souza, I. O. C. S., Nunes Neto, M. N., Araújo, M. G., Leão, P. F. C., Cotta, S. S., Possas, T. S. M., & Nascimento, V. dos R. (prelo). Segregação e orfandade: As violências do isolamento compulsório na hanseníase. In E. M. Melo, A. M. Silveira, S. A. Belisário, J. M. Silva, & C. de F. Cunha (Orgs.), *Violências*. Folium.

Souza, I. O. C. S. (2017). *Educar em meio às adversidades: A trajetória da professora Maria das Dores Araújo Borges (Dona Bizu)* [Trabalho de Conclusão de Curso. Licenciatura em Letras]. Faculdade Alfa América.

Souza, I. O. C. S. (2019). *Sequestro, Cárcere Alienação e Violência: A vida dos filhos de pacientes de hanseníase segregados nos preventórios brasileiros* [Dissertação (Mestrado em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência)]. Faculdade de Medicina (Universidade Federal de Minas Gerais).

Vicentin, M. C. G. (2016). Saúde mental no contexto de privação da liberdade. In *Caderno de Debates: Visitas institucionais à Fundação Casa São Paulo* (p. 24–29). Conselho Regional de Psicologia de São Paulo.

Vieira Filho, N. G. (2011). Sofrimento e desinstitucionalização: Construindo redes de apoio em saúde mental. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, *11*(1), 309–333. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1518-61482011000100012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

Dever do estado brasileiro de indenizar os filhos dos pacientes de hanseníase pela política de isolamento compulsório e sua imprescritibilidade

Jhessica Bueno da Silva Cantaluppi
Instituição Toledo de Ensino, Bauru, São Paulo, Brasil. Endereço eletrônico: jhessica.b@hotmail.com. Bacharel em Direito pelo Centro Universitário de Bauru (CEUB), mantido pela Instituição Toledo de Ensino (ITE) e orientada pela Ma. Ellen Carina Mattias Sartori. Inscrita como voluntária do MORHAN desde maio de 2019. Lattes iD: http://lattes.cnpq.br/0030825967472483. Orcid iD: https://orcid.org/0000-0002-3479-6882

Ellen Carina Mattias Sartori
Instituição Toledo de Ensino, Bauru, São Paulo, Brasil. Endereço eletrônico: ellencarinasartori@gmail.com. Doutoranda e Mestra pelo Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* da Instituição Toledo de Ensino (ITE). Professora do Centro Universitário de Bauru (CEUB) e da Faculdade Iteana de Botucatu (FAIB), mantidos pela Instituição Toledo de Ensino (ITE). Pós-graduada Lato Sensu (Especialização) em Direito Empresarial pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Advogada. Lattes iD: http://lattes.cnpq.br/589449620455929. Orcid iD: https://orcid.org/0000-0002-6143-5556.

Introdução

O Estado brasileiro, até o ano de 1986, com a finalidade de combater a hanseníase, isolou pacientes atingidos pela doença. Para que não houvesse o contágio da doença, a referida política estatal separou os filhos de seus pais diagnosticados, de modo que crianças e adolescentes, até mesmo recém-nascidos, eram encaminhados para educandários e preventórios, salvo aqueles que ficavam aos cuidados de algum familiar. Sob a tutela do Estado, que demonstrou abandono para com esses "órfãos de pais vivos", ocorreram diversas agressões físicas, psicológicas e sexuais, de forma que os danos ocasionados refletem atualmente na vida daqueles que foram privados do convívio familiar.

As pessoas afastadas da sociedade pela política equivocadamente adotada alcançaram em 2007, fruto de muita luta, o direito a uma pensão vitalícia, instituída através da Lei nº 11.520/2007. Dessa forma, ao reparar financeiramente os ex-pacientes isolados, houve o reconhecimento, por parte do Poder Público, de que ocorreu um erro no passado que atingiu a vida de todos os envolvidos. Porém, o benefício não é extensível aos filhos dessas pessoas, que suportam danos que ainda não foram reparados ou compensados pelo Estado que os causou.

A presente pesquisa visa demonstrar que o Estado possui dívida histórica com os filhos de pessoas atingidas pela hanseníase submetidas à política de isolamento compulsório, sendo que a doutrina e jurisprudência pouco discutem a respeito do tema. De tal modo, o estudo a ser realizado busca evidenciar a responsabilidade civil do Estado e sua obrigação em indenizar os filhos que foram privados do convívio com seus pais e, além disso, que tal indenização não está sujeita à prescrição, pois houve violação a direitos fundamentais e da personalidade.

Para tanto, quanto à metodologia, utiliza-se dos métodos dedutivo e exploratório. Trata-se de uma pesquisa teórica e bibliográfica, que usa a documentação indireta, realizada por meio de pesquisa em documentos e revisão narrativa de literatura, perpetrada através de livros, artigos científicos, jurisprudência e legislação nacionais, além de pesquisas

estatísticas de terceiros, cujo acervo pode ser alcançado na *internet* e biblioteca particular.

1) Responsabilidade civil

As ciências jurídicas surgiram juntamente com os fatos sociais, unindo e disciplinando todos os acontecimentos da vida em sociedade, de forma que tornou possível refletir o Direito em valores, tradições e culturas. Nas funções precípuas das ciências jurídicas, no que diz respeito a regulamentar a vida social, surge o instituto jurídico conhecido como responsabilidade civil.

Via de regra, os atos que geram dever de responsabilização são aqueles que trazem consigo o prejuízo (DINIZ, 2016). Segundo Gagliano e Pamplona Filho (2016, p. 47): "[...] toda atuação do homem invade ou, ao menos, tangencia, o campo da responsabilidade".

O termo "responsabilidade", por sua vez, significa uma condição de alguém que detém obrigação de suportar os efeitos causados por atos ou de outros que guardem relação consigo. Originada do latim *respondere*, carrega a ideia de preservação da restituição ou compensação do bem atingido (GONÇALVES, 2017). Nessa compreensão, pode ser entendido, ainda, como a incumbência de recompor, restituir ou restaurar.

Cada indivíduo, em sua vida em sociedade, detém responsabilidades pelos atos que pratica, sendo ainda mais relevante se romperem com os deveres jurídicos inerentes a cada cidadão, lesionando direito de terceiro e a ele causando dano, gerando, para este, o direito de ressarcimento pelo prejuízo contra aquele. É preciso mencionar que a responsabilidade pode se dar na esfera civil, penal ou administrativa, sendo que pode ocorrer uma situação em que um mesmo ato gere responsabilidade em mais de uma esfera.

A responsabilidade civil fundamenta-se em dois conceitos: o ato ilícito e o abuso de direito. Ato ilícito pode ser definido como toda conduta praticada contrária ao ordenamento jurídico. O artigo 186 do Código Civil dispõe que: "aquele que, por ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência, violar direito e causar dano a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito" (BRASIL, 2002). De acordo com o

mencionado artigo, o ato ilícito passível de indenização está formado quando a lesão se encontrar presente, juntamente com um dano material, moral, estético, entre outros (TARTUCE, 2018).

No que concerne ao abuso de direito, o artigo 187 do Código Civil estabelece que: "também comete ato ilícito o titular de um direito que, ao exercê-lo, excede manifestamente os limites impostos pelo seu fim econômico ou social, pela boa-fé ou pelos bons costumes" (BRASIL, 2002). É importante mencionar que o presente artigo foi introduzido pelo atual Código Civil, sendo que o abuso de direito passou a ser equiparado a um legítimo ato ilícito (TARTUCE, 2018).

No abuso de direito, como o próprio nome diz, o agente está exercendo um direito, ou seja, de maneira lícita, mas ultrapassa seus limites, ocorrendo, então, o abuso. Segundo o entendimento de Miragem (2015):

> A identificação do abuso de direito como espécie de ilicitude, como ato ilegítimo (no esteio do art. 334 do Código Civil português), como espécie de figura *sui generis*, de rejeição pelo direito do exercício de prerrogativa jurídica de modo contrário a limites estabelecidos pelo próprio ordenamento jurídico, ou ainda, as teorias que negam a existência do abuso, por sustentarem que – nas hipóteses em que este é aventado – se está presente diante de uma situação de não direito, não desconhece sua funcionalidade como elemento de limite e correção do exercício do direito subjetivo.

O Código Civil de 2002, que vige atualmente no Brasil, em seu artigo 927, preceitua que:

> Art. 927. Aquele que, por ato ilícito (arts. 186 e 187), causar dano a outrem, fica obrigado a repará-lo.
> Parágrafo único. Haverá obrigação de reparar o dano, independentemente de culpa, nos casos especificados em lei, ou quando a atividade normalmente desenvolvida pelo autor do dano implicar, por sua natureza, risco para os direitos de outrem. (BRASIL, 2002).

Tradicionalmente, a responsabilidade civil sempre esteve vinculada com a ideia de ato ilícito. De fato, a responsabilidade civil está respaldada no princípio fundamental da proibição de ofender direito alheio, ou seja, a ideia de que a ninguém se deve lesar (*neminemlaedere*). Contudo, a ideia de reparação tem amplitude maior do que a de ato ilícito, considerando que contém hipóteses de ressarcimento de prejuízo sem que se cogite a ilicitude da ação. Portanto, os danos causados a terceiro devem ser reparados, conforme o ordenamento jurídico pátrio assim determinar.

Para fins didáticos, a doutrina ensina que a responsabilidade civil pode ser classificada quanto ao seu fato gerador, fundamento ou agente. Em primeiro lugar, quanto ao fato gerador, pode subdividir-se em responsabilidade contratual ou extracontratual. Quanto ao fundamento, classifica-se, ainda, como responsabilidade subjetiva ou objetiva.

A responsabilidade subjetiva depende da comprovação de que o causador do dano agiu com culpa *lato sensu* (em sentido amplo), ou seja, que houve culpa em *stricto sensu* ou dolo. Vale dizer que esta é a regra adotada pelo ordenamento jurídico vigente.

Em contrapartida, diz-se objetiva a responsabilidade que não necessita da demonstração da culpa, conforme preceitua o parágrafo único do artigo 927, do Código Civil, encontrando base na chamada teoria do risco, que oportunamente será exposta.

A responsabilidade subjetiva é a regra geral no direito brasileiro, por força da aplicação dos artigos 186 e 927 do Código Civil. A responsabilidade objetiva é exceção, e sua aplicação depende de expressa previsão legal como, por exemplo, no caso do parágrafo único do artigo 927 (TARTUCE, 2018).

Por fim, no que diz respeito ao agente, tem-se a responsabilidade direta ou indireta. Será direta se procedente da própria pessoa, e então, nesse caso, o agente responde por ato próprio (DINIZ, 2016). A responsabilidade indireta resulta de ato praticado por terceira pessoa, quando o responsável por restituir o dano é alguém distinto daquele que motivou a lesão. A responsabilidade indireta também é chamada de “complexa” ou “responsabilidade civil por fato de

outrem". Sua aplicabilidade é uma exceção no ordenamento jurídico, pois alguém responderá, indiretamente, por prejuízo resultante da prática de um ato ilícito por outra pessoa, em razão de se encontrar ligado a ela, por disposição legal. Há dois agentes, portanto: o causador do dano e o responsável pela indenização.

Para se falar em responsabilidade civil, devem estar presentes seus elementos. Os elementos nada mais são do que os pressupostos para constituir a relação jurídica da responsabilidade civil (MIRAGEM, 2015). Neste sentido, é possível afirmar que os fundamentos caracterizadores da responsabilidade civil estão previstos no artigo 186 do Código Civil, sendo eles: ato (ação ou omissão), culpa *lato sensu*, nexo de causalidade e dano.

Ato é toda conduta positiva (ação) ou negativa (omissão), uma ocorrência da vida. Portanto, através de uma conduta comissiva ou omissiva, alguém pode lesar terceiros. De acordo com o artigo 186 do Código Civil atual, o indivíduo pode ser responsabilizado por uma ação ou omissão sua que lesionar terceiro. O agente poderá também ser civilmente responsabilizado quando se manteve inerte perante uma situação em que devia agir, sendo que esse dever é decorrente da lei (dever legal), da vontade (dever de garantidor) ou do risco criado à vítima (dever de ingerência) (FARIA, 2013). O ato ilícito é, portanto, a conduta que viola o dever de não lesionar terceiros, causando-lhes prejuízo, seja ele de ordem patrimonial ou extrapatrimonial.

A culpa em sentido amplo é composta por três elementos: a voluntariedade do comportamento do sujeito, a previsibilidade e a violação do dever de cuidado (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016).

O primeiro elemento diz respeito à espontaneidade do causador do dano. Se houver vontade direcionada em alcançar o resultado, a situação será considerada de maior gravidade, o que se identifica como dolo. Já "previsível" significa algo que é possível ser previsto antecipadamente, ou seja, aquilo que já era esperado. Deste modo, só é possível indicar a culpa se a lesão era previsível. A culpa também pressupõe o descumprimento de um dever de cuidado, comum entre as pessoas (GAGLIANO; PAMPLONA

FILHO, 2016), caracterizando-se, então, o terceiro elemento da culpa *lato sensu*.

A culpa em sentido estrito pode manifestar-se de três formas, quais sejam: negligência, imprudência ou imperícia, e ocorre quando o dano é consequência da inobservância de um dever de cuidado, sem que o agente possua a intenção de causar a lesão (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016).

A regra vigente no ordenamento jurídico brasileiro, tendo como base a teoria da culpa, é a responsabilidade civil subjetiva ou com culpa, que deduz o elemento vontade para gerar a obrigação de reparar o prejuízo, conforme regulamenta o *caput* do artigo 927 do Código Civil.

Em algumas hipóteses, admite-se a chamada responsabilidade civil objetiva, ou seja, quando não há necessidade de provar-se a culpa (GONÇALVES, 2017). Conforme entendimento de Tartuce (2018, p. 507): "[...] haverá responsabilidade independentemente de culpa nos casos previstos em lei ou quando a atividade desempenhada criar riscos aos direitos de outrem". Quando se trata do Estado como causador do dano, a responsabilidade civil é objetiva, portanto, dispensa a comprovação de culpa.

O vínculo existente entre o ato praticado e o dano produzido é conhecido como nexo de causalidade, funcionando, assim, como a união ou junção de ambos. A comprovação do nexo de causalidade é indispensável para o reconhecimento do dever de indenizar o prejudicado. Em regra, incumbe à vítima o dever de prová-lo em uma ação de indenização, sendo que a exceção está pautada nas hipóteses de presunção de causalidade (MIRAGEM, 2015).

Nas situações em que se verificar a quebra do nexo causal, seja na responsabilidade civil subjetiva ou objetiva, não haverá o dever de indenizar, tendo em vista que se trata de um elemento essencial para que se possa exigir a reparação do dano. Como excludentes do nexo causal tem-se a culpa ou fato exclusivo da vítima, culpa ou fato exclusivo de terceiro, caso fortuito e força maior (TARTUCE, 2018). Encerrada a abordagem a respeito do nexo de causalidade, necessário se faz explanar sobre a ocorrência e as espécies do dano.

A existência de um dano é

identificada como condição essencial para que se possa falar em dever de reparar, indenizar ou ressarcir. Logo, inexistindo prejuízo, também nada haverá para ser reparado ou qualificado como objeto de indenização ou compensação.

O artigo 186 do Código Civil faz referência ao dano moral ou extrapatrimonial, e material ou patrimonial. Material é o dano que atinge unicamente o patrimônio, ou seja, um bem tangível de valoração. Por outro lado, dano moral é o que aflige o indivíduo como ser humano (GONÇALVES, 2017).

Em breve síntese, o dano material é caracterizado como a lesão ao patrimônio da vítima, causado por ato omissivo ou comissivo do agente. O dano material pode ser classificado como dano emergente ou lucro cessante, conforme estabelece o artigo 402 do Código Civil: "salvo as exceções expressamente previstas em lei, as perdas e danos devidos ao credor abrangem, além do que ele efetivamente perdeu, o que razoavelmente deixou de lucrar" (BRASIL, 2002).

O dano emergente, também chamado de dano positivo, é a real despesa suportada pela vítima, sendo que surge da ocorrência do fato. Ocorre declínio financeiro da vítima, tendo como causa para seu surgimento a ofensa a um direito praticada pelo indivíduo causador do dano (MIRAGEM, 2015). De outra parte, lucro cessante, ou dano negativo, é o valor que o afetado deixou de lucrar. Sobre o conceito, leciona Tartuce (2018, p. 403): "[...] valores que o prejudicado deixa de receber, de auferir, ou seja, uma frustração de lucro – o que razoavelmente se deixou de lucrar".

É possível concluir, portanto, que ao afetar o patrimônio material de terceiro, o agente causador do dano será obrigado a reparar a ofensa a título de danos materiais, em sua modalidade danos emergentes ou lucros cessantes.

Contudo, a ofensa pode ser extrapatrimonial. Com o advento da Constituição Federal de 1988, a temática da reparação dos danos imateriais tornou-se pacífica, pois, anteriormente, não era possível aceitar a reparação do dano moral (TARTUCE, 2018). Consoante aponta Lisboa (2013), a expressão "dano moral" deve ser utilizada exclusivamente para designar a

lesão que não produz efeito patrimonial.

A Constituição Federal consagrou a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito no seu artigo 1°, inciso III. Assim, a Constituição colocou a pessoa no topo do ordenamento jurídico, dando ao dano extrapatrimonial uma maior dimensão. Por conseguinte, os direitos à vida, à integridade física e psíquica, à honra, ao nome, à intimidade, à privacidade e à liberdade estão englobados no direito à dignidade, que constitui a essência de cada preceito constitucional relativo aos direitos da pessoa humana (WALD; GIANCOLI, 2012).

Destarte, o dano moral engloba aspectos da pessoa humana vinculados à sua dignidade. Disso decorre que, em sentido amplo, envolve diversos graus de violação dos direitos da personalidade, abrangendo todas as ofensas à pessoa, considerada esta em suas dimensões individual e social (WALD; GIANCOLI, 2012).

Os direitos da personalidade, por sua vez, são aqueles admitidos a todas as pessoas, encontrando previsão no ordenamento jurídico. São direitos essenciais à pessoa humana, porque não há quem não os titularize. São direitos subjetivos privados, inatos, adquiridos independentemente da vontade, de conteúdo não-patrimonial (mas que podem ter reflexos pecuniários). São direitos que possibilitam o desenvolvimento das faculdades do corpo e espírito, fundamentais ao bem-estar do indivíduo, tanto que são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária.

Segundo Gonçalves (2017, p. 388):

> O dano moral não é propriamente a dor, a angústia, o desgosto, a aflição espiritual, a humilhação, o complexo que sofre a vítima do evento danoso, pois esses estados de espírito constituem o conteúdo, ou melhor, a consequência do dano. A dor que experimentam os pais pela morte violenta do filho, o padecimento ou complexo de quem suporta um dano estético, a humilhação de quem foi publicamente injuriado são estados de espírito contingentes e

> variáveis em cada caso, pois cada pessoa sente a seu modo.

Portanto, entende-se que a questão do dano moral é deveras subjetiva, pois cada indivíduo será afetado de uma maneira e, portanto, compensado por aquilo que sofreu, ficando a cargo do juiz decidir quanto à fixação do valor indenizatório. É importante mencionar que o dano moral pode ser compensado pecuniariamente, mas não reparado, tendo em vista que não é possível retornar ao estado anterior do ofendido.

É imprescindível mencionar que é necessário que o dano moral seja demonstrado, assim como o dano material ou qualquer outra ofensa. Na atualidade, contudo, a doutrina e jurisprudência entendem, excepcionalmente, que determinadas lesões são tão expressivas e notáveis que o dano decorre da força do próprio fato, o que se denomina dano moral presumido ou *in re ipsa*. Deste modo, Lôbo (2018) afirma que a responsabilidade opera-se pelo simples fato da violação (*damnu in reipsa*). Destarte, verificada a lesão a direito da personalidade, surge a necessidade de reparação do dano moral, sendo dispensável a prova do prejuízo.

Portanto, como regra, o dano moral necessariamente é comprovado através de dilação probatória em uma ação de indenização. Mas, excepcionalmente, em determinados casos, tendo em vista a força do próprio fato, o dano moral estará presumido, sendo dispensada sua demonstração.

Ressalta-se que existem situações que isentam o agente de responsabilizar a vítima que suportou o dano. São elas: a legítima defesa, o estado de necessidade, o exercício regular de direito, as excludentes do nexo de causalidade e a cláusula de não indenizar.

De acordo com Gagliano e Pamplona Filho (2016, p. 162): “[...] na legítima defesa o indivíduo encontra-se diante de uma situação atual ou iminente de injusta agressão, dirigida a si ou a terceiro, que não é obrigado a suportar”. Estado de necessidade é a situação de ofensa ao direito de alguém, de valor jurídico igual ou equiparado àquele que se busca proteger, para afastar perigo iminente, quando não foi possível agir de outra

forma por conta das circunstâncias do fato (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2016). O exercício regular de direito, nos termos do artigo 188, inciso I, segunda parte, do Código Civil de 2002, prescreve que não se considera ato ilícito aquele realizado no exercício regular de um direito assegurado (TARTUCE, 2018).

Por derradeiro, quanto à prescrição, o artigo 206, § 3°, inciso V, aduz que prescreve em três anos a pretensão de reparação civil. Feitas tais considerações, necessárias para a compreensão do tema, passa-se a uma análise mais específica sobre a responsabilidade civil do Estado.

2) Responsabilidade civil do Estado

Conforme já mencionado, a responsabilidade civil subjetiva é a regra vigente no ordenamento jurídico brasileiro. Contudo, existem feitos em que será aplicada a exceção, qual seja, a responsabilidade civil objetiva, não sendo, portanto, necessária a comprovação do elemento culpa.

Ensina Meirelles (2016) que a responsabilidade civil da Administração é, pois, a que impõe à Fazenda Pública a obrigação de compor o dano causado a terceiros por agentes públicos, no desempenho de suas atribuições ou a pretexto de exercê-las.

A reponsabilidade civil do Estado encontra fundamento na Constituição Federal de 1988, no § 6º do artigo 37. De acordo com este dispositivo, o Estado responde pelos atos praticados por seus agentes ou concessionários de serviços públicos. Quando, em nome do Estado, um sujeito suportar qualquer dano, seja ela moral ou material, e até mesmo ambos, deverá ser reparado pela lesão ocorrida. Destarte, a Administração Pública se responsabilizará pelos danos provocados pelas pessoas jurídicas de direito público e privado, quando apresentarem-se nesta qualidade.

A responsabilidade objetiva do Estado alcança a Administração direta, sendo ela composta pela União, Estados-membros, Distrito Federal e Municípios. Abarca, ainda, as autarquias, fundações públicas, empresas públicas e sociedades de economia mista enquanto prestadoras de serviço público (e apenas nesta condição), bem como os delegatários de serviços públicos, como as concessionárias e permissionárias.

O direito evolui de acordo com

as relações humanas. Portanto, com a responsabilidade do Estado não foi diferente, pois sua construção foi modificando-se ao longo da história, passando por cinco principais fases.

A primeira teoria, conhecida como "teoria da irresponsabilidade do Estado", surgiu com os regimes absolutistas e significava que o poder público não poderia ser responsabilizado pelos danos causados a terceiros. Ensina Di Pietro (2012, p. 699):

> A teoria da irresponsabilidade foi adotada na época dos Estados absolutos e repousava fundamentalmente na ideia de soberania: o Estado dispõe de autoridade incontestável perante o súdito; ele exerce a tutela do direito, não podendo, por isso, agir contra ele; daí os princípios de que o rei não pode errar (*the king can do no wrong*; *leroi ne peut mal faire*) e o de que "aquilo que agrada ao príncipe tem força de lei" (*quod principiplacuithabet legis vigorem*).

Superado esse entendimento, nasceu a fase da responsabilidade com culpa civil comum ou "teoria da responsabilidade subjetiva", que surgiu com o liberalismo. Essa teoria equiparava o Estado ao particular, na medida em que a responsabilidade civil se caracterizava com todos os elementos, inclusive a culpa. Segundo Alexandrino e Paulo (2014, p. 815), somente existiria obrigação de indenizar quando os agentes públicos tivessem agido com culpa ou dolo, "[...] cabendo, evidentemente, ao particular prejudicado o ônus de demonstrar a existência desses elementos subjetivos".

A terceira fase, denominada "teoria da culpa administrativa", não busca comprovar a culpa ou dolo do agente público, mas sim aferir se houve falta de um serviço que deveria ter sido prestado. Não se questiona a culpa objetiva do agente, mas averígua-se a falta objetiva do serviço como fato gerador do dever de reparar o dano suportado por terceiro (MEIRELLES, 2016). Possui três fatores que são objetivamente analisados: a efetiva falta, o mau funcionamento ou retardamento do serviço da administração pública.

Intitulada "teoria do risco

administrativo", a quarta teoria é a regra geral utilizada nos dias de hoje, em que o dolo e a culpa não precisam ser comprovados. Determina que, a partir do momento em que um terceiro é lesionado por um ato praticado por qualquer agente público, que atua em nome do Estado, nasce para a administração pública o dever de reparar esse dano, não sendo necessário comprovar que houve a intenção de efetivamente provocar uma ofensa ao particular, seja ela material ou moral.

De acordo com Alexandrino e Paulo (2014, p. 816): "presentes o fato do serviço e o nexo direto de causalidade entre o fato e o dano ocorrido, nasce para o poder público a obrigação de indenizar". Contudo, é permissível que a administração pública seja dispensada da indenizar pelo dano causado, desde que de fato comprove qualquer excludente de responsabilidade. Vale mencionar que, se a lesão for causada por caso fortuito ou força maior e o Estado cooperar ou colaborar para a ocorrência do dano, bem como com sua degradação, o poder público será obrigado a suportar a indenização ao prejudicado.

A teoria do risco está fundada no princípio da solidariedade patrimonial da coletividade, em que o Estado assume a composição do patrimônio de todos seus contribuintes perante as responsabilidades enfrentadas em decorrência de um dano causado por um agente seu. De acordo com esta teoria, que é também conhecida como teoria da responsabilidade objetiva, os encargos públicos têm de ser igualmente divididos entre todos os contribuintes do corpo social que forma o Estado para administrá-lo (ARAÚJO, 2018).

No tocante a quinta e última fase, denominada "teoria do risco integral", entende-se que o Estado deve indenizar todos os danos causados, não observando, deste modo, as causas que são excludentes da obrigação de reparar. Determinados juristas apontam, como exemplo de hipótese de cabimento dessa teoria, os danos causados através de acidentes nucleares, o que afastaria qualquer possibilidade de se alegar exclusão da responsabilidade estatal. Além disso, nos casos de danos ambientais, a doutrina e jurisprudência majoritárias adotam a teoria do risco integral

(ALEXANDRINO; PAULO, 2014).

Em regra, vige a irresponsabilidade do Estado pelos danos causados por atos legislativos. Contudo, existem algumas exceções, onde o mesmo será responsabilizado. A primeira exceção é quando o legislador estabelece a responsabilidade estatal, estabelecendo a indenização na mesma lei que originou o dano. Outro ensejador da responsabilização do Estado é no caso de o ato legislativo, sendo ele constitucional ou não, causar lesão atípica a outrem, de maneira direta ou indireta, desde que, no caso da inconstitucionalidade, esta não seja declarada pelo Poder Judiciário. No mesmo sentido, o dano causado por lei inconstitucional também deverá ser reparado pelo poder público. Por último, é possível elencar nas exceções à irresponsabilidade do Estado a omissão legislativa (DINIZ, 2016).

Conforme os ensinamentos de Braga Netto, Farias e Rosenvald (2018), há danos que, por invadirem, de modo indevido, a esfera jurídica dos indivíduos, pedem indenização. Esses danos podem ter como fonte primária a lei. É admissível, por conseguinte, nessa ordem de ideias, que haja responsabilidade civil em virtude de atos legislativos.

É possível, ainda, que o Estado acarrete danos às pessoas não somente agindo, de modo que suas omissões também interferem na sociedade. A administração pública pode ser responsabilizada, por exemplo, se não efetuar a fiscalização correta do funcionamento de empresa que provocou dano ambiental. O mesmo ocorre se algum detendo é lesionado na prisão por omissão estatal (BRAGA NETTO; FARIAS; ROSENVALD, 2018).

Mas a Administração Pública também pode ser civilmente responsabilizada por atos lícitos que praticar. Gonçalves (2016) afirma que, mesmo a lei constitucionalmente perfeita pode causar um dano injusto aos particulares.

Superados os mencionados questionamentos, entende-se que a responsabilidade civil do Estado enfrenta diversas questões e divergências doutrinárias e jurisprudenciais, de modo que busca evoluir dia após dia, com base em novos entendimentos que surgem a partir da solução de casos concretos.

3) A imprescritibilidade do dever do

Estado de reparar os filhos pelos danos causados

O Brasil, no século XVIII, adotou medidas por parte de autoridades coloniais e entidades filantrópicas, nascendo, assim, as "Sociedades Protetoras dos Lázaros". Ao mesmo tempo sucedeu, ainda, uma pensão aos pacientes diagnosticados com hanseníase, tendo em vista que estes eram afastados da sociedade, ficando apenas em suas respectivas casas, para que não houvesse o contágio da doença.

Ainda em terras brasileiras, até meados do século XIX, as pessoas afetadas pela hanseníase foram cuidadas pelas entidades filantrópicas religiosas, considerando que eram vistos com aversão e compaixão pela condição que apresentavam. Vale lembrar que essas instituições eram mantidas através de doações e ações beneficentes (NERIS, 2014).

Regulamentado pelo Decreto nº 14.354, em 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública. Referido decreto tinha como finalidade impedir que a doença se disseminasse pelo país (NERIS, 2014). Posteriormente, o Decreto de 05 de setembro de 1991 revogou o Decreto nº 16.300 de 1923, que, por sua vez, estabeleceu a política de prevenção da doença.

O médico norte-americano Guy Faget verificou a eficácia do uso das sulfonas no tratamento realizado nos pacientes em Carville, em Louisiana, nos Estados Unidos. Castro (2017, p. 174) esclarece que: "as sulfas, ou sulfonas, são produzidas sinteticamente para o tratamento de várias doenças oriundas de micro-organismos". Contudo, o tratamento à base das sulfonas só chegou ao Brasil no ano de 1944, sendo utilizado pelos pacientes do Asilo-colônia Padre Bento, em Guarulhos, São Paulo (CUNHA, 2005). De acordo com Silva (2013, p. 28-29), o tratamento da hanseníase, por anos:

> [...] foi alvo de muitas experiências na área da medicina e tratada, inicialmente, à base de extratos naturais, como a *chamoulgra*, o que começou a mudar com os antibióticos como a sulfona, um dos primeiros medicamentos químicos no tratamento da doença na década de 1940. A partir de 1980, é tratada pela

junção de várias drogas, que denominou-se Poliquimioterapia (PQT).

Os hospitais-colônias, também conhecidos como asilos-colônias, foram construídos para abrigar os pacientes, contando com verba pública e apoio da sociedade civil da época. O Estado adotou o isolamento compulsório dos pacientes atingidos pela hanseníase alegando que nos hospitais-colônias eles receberiam tratamento adequado para a doença. Por meio da Lei nº 610 de 1949 - que se manteve vigência até o ano de 1968 e serviu para determinar as normas do isolamento, sendo revogada pela Lei nº 5.511 de 1968 -, o Brasil segregou os pacientes e separou famílias. Conhecida como a lei que implementou a medida de isolamento compulsório, embora as internações forçadas ocorressem desde o ano de 1923 com o Decreto 16.300, a Lei nº 610/1949 previa, em seus artigos 15 e 16, que aos filhos nascidos de pessoas acometidas pela hanseníase seriam afastados de imediato do leito familiar, bem como seriam assistidos em ambiente familiar "adequado".

No ano de 1958, em Tóquio, no Japão, foi oficialmente confirmado durante a sétima edição do Congresso Internacional sobre a Hanseníase, que a doença não possuía caráter hereditário e que a política de isolamento não deveria ser mais uma alternativa, tendo em vista o uso de antibióticos e sulfas no tratamento (QUINTÃO, 2014, *apud* ARAÚJO, 2003).

Com a vigência do Decreto 968, de 1962, a hanseníase passou a não ser mais considerada uma política estatal. Silva (2013, p. 149) esclarece que:

> [...] somente nos anos de 1960, especialmente, a partir do Decreto nº 968, de 1962, que o Brasil iniciou um processo lento e gradual para pôr fim ao isolamento compulsório das pessoas com hanseníase. Porém, na prática, muitos estados brasileiros continuaram a isolar pessoas até a década de 1980.

Responsável por revogar a Lei nº 610/1949, em 1968, a Lei nº 5.511 submeteu uma campanha no país contra a disseminação da doença, ao que previa a Lei nº 5.026, de 1966, que, por sua vez, estabeleceu normas para regência de campanhas promovidas pelo Ministério da Saúde.

Atualmente, a hanseníase é tratada de outra forma no Brasil, tendo em vista que as pesquisas científicas a respeito da doença alcançaram novos resultados, desmistificando o contágio e o tratamento. Nas palavras de Castro (2017, p. 106):

> A transmissão da hanseníase se dá pelo contato próximo e prolongado com o doente. A bactéria atinge a pessoa por meio das gotículas eliminadas no ar pela tosse, pela fala e pelo espirro do infectado sem tratamento. Porém, ao final de quinze dias tomando a medicação, o paciente perde a capacidade de contaminar. Pode seguir o tratamento e continuar suas atividades normais.
>
> Não é qualquer pessoa que contrai a hanseníase. Apenas 10% da população pode adoecer ao entrar em contato com o agente transmissor. Os outros 90% possuem resistência natural genética ao bacilo de Hansen. Nascem com essa capacidade de defesa.

Através da Medida Provisória nº 373, de 2007, convertida na Lei nº 11.520/2007, foi concedida pensão especial como forma de indenizar as pessoas atingidas pela hanseníase que foram subordinadas ao isolamento e internação compulsórios no Brasil. A respeito do assunto, Neris (2014, p. 137-138) afirma que:

> A política estatal voltada para a inclusão daqueles que passaram pelo isolamento compulsório em instituições asilares no país, visa, de alguma forma, recompensá-los por terem sido obrigados a ficar isolados. Com tal finalidade foi publicada no dia 25 de maior de 2007 no Diário Oficial da União, a Medida Provisória n. 373 que concede pensão especial aos portadores de hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios em hospitais-colônia até 31 de dezembro de 1986. A pensão especial, cujo valor inicial foi R$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais), é mensal e vitalícia, não podendo ser transferida para dependentes e herdeiros. A Medida Provisória prevê ainda um reajuste anual do valor da

> pensão, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência.

A pensão fornecida, em muitos casos, possibilita que os ex-internos dos hospitais-colônias possam financeiramente se manter ou contribuir com a renda familiar, pois, por conta do isolamento, não conseguem mais se determinar na sociedade pelo grande preconceito ainda existente no país. Segundo esclarece Castro (2017, p. 252): "o medo de enfrentar o mundo do lado de fora [...] fez com que a maioria não saísse do entorno das colônias".

É preciso mencionar que muitos ex-pacientes carregam até hoje as dores e marcas da hanseníase e do estigma que a doença carrega, física e emocionalmente. Entende-se que, para a maioria, passar quase toda vida segregado da sociedade por conta de uma doença que acarreta rejeição e até mesmo discriminação, por falta de informações por parte da população, é praticamente impossível envelhecer fora da colônia. Como explicitado, a grande maioria esteve internada a maior parte da vida – alguns casaram, constituíram família e hoje estão vivendo sua velhice nas antigas colônias.

É claro que, embora reajustado anualmente, o valor é considerado irrisório se comparado às necessidades básicas de um ser humano, principalmente em idade avançada, como é o caso dos sobreviventes ao isolamento compulsório da hanseníase. Fato é que dinheiro algum trará de volta a juventude e laços rompidos pela temida hanseníase e as políticas adotadas por parte do Estado por conta da doença. Contudo, contando com uma indenização estatal, essas pessoas podem ao menos almejar viver uma vida diferente daquela hostilizada pelo estigma.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, ou MORHAN, como é conhecido, exerceu papel fundamental para a concretização da pensão vitalícia aos pacientes que foram isolados compulsoriamente. De acordo com Silva (2013, p. 142):

> [...] o Morhan foi colocado em cena na sociedade brasileira e, em pouco mais de três décadas, tem como marca uma trajetória de desafios e

> conquistas na perspectiva de ampliação do espaço do doente e da doença hanseníase. Atualmente o Morhan é uma associação civil sem fins lucrativos que promove ações educativas visando prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, participação e conscientização da sociedade em torno da doença.

Embora a concessão da pensão especial vitalícia aos pacientes de hanseníase isolados compulsoriamente represente grande avanço no quesito indenização às pessoas atingidas pela doença, o benefício possui caráter personalíssimo, de modo que não é extensível aos seus filhos. Desta forma, os filhos que foram tirados do seio familiar e impedidos de conviver com seus pais não podem se beneficiar com a pensão.

Logo, embora tenham sofrido inúmeros danos, físicos, morais e psicológicos, o Estado não concedeu, ainda, aos "filhos órfãos de pais vivos", uma compensação pelas marcas causadas através da política estatal de segregação dos indivíduos atingidos pela hanseníase, em um passado doloroso, o qual a sociedade brasileira insiste em não recordar.

Durante o período de isolamento compulsório de pacientes acometidos pela hanseníase, os filhos dessas pessoas eram abrigados em preventórios e educandários, quando não eram dados em adoção para outros parentes ou terceiros, impedindo que a criança mantivesse contato com o familiar "doente" e, dessa forma, supostamente evitando que a prole fosse contaminada com a tão temida doença. Essa política adotada pelo Estado brasileiro gerou inúmeros danos, evidentemente, aos pais segregados. Contudo, pouco é discutida a situação dos filhos que, muitas vezes, embora tivessem pais vivos, eram tratados como órfãos e colocados sob a tutela do Estado.

O afastamento dos filhos de seus pais acometidos pela doença era visto, na época, como uma maneira de moderar o contágio da hanseníase. As crianças eram levadas para preventórios ou educandários, e, em muitos casos, eram entregues à adoção, que por vezes ocorria de maneira

completamente irregular. Evidentemente, os filhos sofriam muito preconceito.

Como foi abordado, atualmente, as pessoas que foram segregadas por conta da política de isolamento compulsório têm direito a pensão vitalícia, concedida através da Lei nº 11.520 de 2007, fruto de muita luta para que o Estado indenizasse os ex-pacientes internados. Contudo, aos seus filhos, que foram tirados à força, não há, hoje, em âmbito nacional, uma lei que instituía indenização pelos danos suportados, apesar dos esforços nesse sentido por aqueles que apoiam a causa e nela estão engajados. Não podemos deixar de mencionar que as crianças, na época, também foram compulsoriamente isoladas a partir da política adotada pelo Estado. Embora a lei deixasse claro que o Estado brasileiro seria responsável por despender o melhor tratamento para os filhos, como por exemplo, assegurando-lhes o direito à educação, sabemos que os relatos provam exatamente o contrário, considerando que foram deixados à mercê do poder público e submetidos a condições cruéis.

Há diversos relatos de crianças e adolescentes que, na condição de filhos de pacientes de hanseníase, durante o isolamento compulsório, sofriam todos os tipos de agressões físicas, psicológicas, sexuais e emocionais, sendo que as consequências dessas condutas refletem até hoje na vida de cada um. Os danos morais e psicológicos causados aos filhos separados são aparentes, de acordo com Castro (2017, p. 253):

> Ao falar do passado, os entrevistados demonstram que as feridas emocionais não cicatrizaram. No momento de narrar as passagens mais dolorosas, são tomados por emoção incontida. A maioria chora ou manifesta raiva.

Embora a cura para a hanseníase tenha sido conhecida no ano de 1941, com a descoberta da eficácia das sulfonas no tratamento, e, ainda, o reconhecimento, no ano de 1958 no Japão, de que a doença não é hereditária e o isolamento dos pacientes não era necessário; somente a partir de 1968, com a Lei nº 5.511, ficou determinado que as pessoas afetadas pela hanseníase não poderiam ser separadas de suas famílias, bem

como da sociedade.

Contudo, existem informações obtidas através do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) de que o isolamento ocorreu até o ano de 1986 (FILHOS..., 2018). Com base nesta informação, a Lei nº 11.520/2007 beneficia aqueles que foram atingidos pela hanseníase e submetidos ao isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônias até o dia 31 de dezembro de 1986.

Desta forma, é possível afirmar que os filhos foram privados do convívio com os pais por um erro do Estado, que foi omisso, ainda, no cuidado com as crianças e adolescentes abrigadas nos educandários e preventórios. Nas referidas instituições, o Estado, embora sendo o causador da separação familiar, não ofereceu condições dignas para receber as crianças. Vale ressaltar que a sociedade civil, assim como na construção dos asilos-colônia, contribuía financeiramente visando a edificação, contando com manutenções do Estado.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) tem promovido encontros de familiares separados pelo isolamento compulsório, bem como debates e discussões a respeito da indenização aos filhos, inclusive perante os Poderes Executivo e Legislativo. Nas palavras de Biondi (2016, p. 23):

> O MORHAN tem promovido o debate para a efetivação do reconhecimento do erro por parte do Estado Brasileiro na execução da política de isolamento compulsório pela hanseníase. Muitos filhos dizem que o MORHAN é como um órgão que veio para acender neles a chama da vida, pois já tinham dado como perdidos, tanto os direitos, quanto a vontade de viver.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) encaminhou à Organização das Nações Unidas (ONU) denúncia sobre a situação ocorrida com os filhos de pessoas acometidas pela hanseníase entre as décadas de 20 e 80 no país. O Estado brasileiro foi negligente com as crianças arrancadas dos braços de seus pais, não havendo qualquer reparação por parte do governo para com eles (MORHAN..., 2019).

A luta dos filhos separados pela política de isolamento compulsório aplicada aos seus pais é também para que o Estado brasileiro reconheça que possui para com eles uma dívida histórica, pedido este que revela sua importância na prevenção de que o evento não se repita em situações que podem ser semelhantes àquelas ocorridas no passado.

Os filhos foram privados do convívio familiar, direito este que foi tirado por erro do Estado. A respeito da importância da família, Carvalho (2018) esclarece que: "a família serve [...] como ambiente propício para promover a dignidade e a realização da personalidade de seus membros, propiciando o alcance da felicidade".

A Administração Pública, através da aplicação do isolamento dos pacientes de hanseníase, impediu a concretização do objetivo do convívio familiar na vida das crianças. O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) inclusive relata que essa foi a maior ocorrência de alienação parental do Brasil, praticada pelo Estado (ACRE..., 2013).

As ofensas causadas aos filhos através da política implantada pelo governo brasileiro estão evidentes ainda hoje, como bem afirma Castro (2017, p. 252):

> Além dos danos corriqueiros sofridos pelos ex-internos – depressão, angústia, falta de oportunidade de trabalho e preconceito –, os filhos apresentam traumas por causa de abusos sexuais, cicatrizes devido às agressões físicas, dependência de medicamentos e alguns carregam problemas psicológicos, advindos da combinação de todos esses fatores.

Minas Gerais foi reconhecido como o primeiro estado brasileiro a regulamentar a indenização aos filhos vítimas do isolamento compulsório. Através da Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018, essas pessoas fazem jus à indenização, que é requerida administrativamente (INDENIZAÇÃO..., 2018). Vários estados brasileiros, a partir de então, têm discutido a possibilidade de implementação da indenização em seus respectivos territórios, através da apresentação de

diversos projetos de lei pelo país, que tem colocado em pauta a situação dos filhos. Cumpre ressaltar, ainda, que até o momento não se sabe de qualquer recebimento do benefício pelos egressos, pois o estado de Minas Gerais busca uma maneira de cumprir referida lei.

O Superior Tribunal de Justiça, no Recurso Especial nº 1.689.641-RS (2007/0190665-7), através de decisão monocrática do relator Ministro Benedito Gonçalves, não conheceu do recurso interposto pela União contra o acórdão proferido pelo Tribunal Regional Federal da 4ª Região. Ficou constatado que as instituições que recebiam as crianças – preventórios e educandários – não possuíam sequer cuidado com a integridade física e psicológica dos filhos separados de seus pais. Por isso, o relator entendeu que a recorrente não estava com a razão, mencionando, inclusive, que se configurou no presente caso tortura física e emocional. A indenização por danos morais foi mantida em R$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) para cada um dos autores, que são irmãos, em obediência aos princípios da razoabilidade e proporcionalidade, de acordo com o Ministro Benedito Gonçalves, não acatando, assim, o argumento da recorrente de que o valor arbitrado a título de danos morais era exorbitante (BRASIL, Superior Tribunal de Justiça, 2018).

Em sua decisão, o relator afastou a tese de prescrição por se tratar de ação que possui como finalidade salvaguardar a dignidade da pessoa humana e reconheceu que a lide demonstra "[...] um episódio de cruel discriminação de nossa História [...], por força da adoção de errada política governamental sanitária a qual impôs dores e sofrimento a milhares de famílias no Brasil". Menciona, ainda, que "não há valor de indenização que possa recuperar as perdas suportadas pelos autores em sua juventude interrompida por experiências traumáticas e absolutamente desnecessárias de indiferença e abandono" (BRASIL, Superior Tribunal de Justiça, 2018).

A decisão afirma que, embora a jurisprudência tenha dado relevante destaque e a devida importância a casos como o racismo, por exemplo, não se pode negar que a presente situação também se trata de discriminação, que

fere a condição de ser humano da pessoa atingida. Aduz, ademais, que sendo signatário de diversos tratados internacionais visando o bem-estar da sociedade, no Brasil: "[...] não se pode admitir que o passar do tempo seja suficiente para apagar as dores que ficam na memória de quem foi aviltado no mais íntimo de sua personalidade". Assim, o Ministro reafirmou estar diante de direitos imprescritíveis, não conhecendo do recurso especial que fora interposto pela União (BRASIL, Superior Tribunal de Justiça, 2018).

Referida decisão tornou-se definitiva, após o trânsito em julgado. Embora tenha efeito *inter partes,* pode beneficiar outros filhos que tenham a intenção de ingressar com ação particular para reparação de danos, através da criação de um precedente. Larenz (2009, p. 611) ensina que precedentes são "[...] resoluções em que a mesma questão jurídica, sobre a qual há que decidir novamente, já foi resolvida uma vez por um tribunal noutro caso". Dentre alguns artigos do Código de Processo Civil que regulamentam o tema, vale destacar os incisos V e VI, do § 1º do artigo 489, os artigos 926 e 927.

Deste modo, entende-se que evidentemente ocorreram danos morais aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase e separadas compulsoriamente da família, causados por uma política adotada pelo Estado. Notoriamente, o Estado brasileiro feriu o princípio da dignidade da pessoa humana ao afastar filhos inocentes de seus pais, sendo importante mencionar também que, estando sob sua tutela, crianças e adolescentes tiveram seus direitos lesionados e a infância prejudicada ao serem retirados da própria parentela.

O artigo 1º, inciso III da Carta Magna afirma que o princípio da dignidade da pessoa humana é um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito brasileiro. Conceituar dignidade da pessoa humana é uma tarefa árdua, pois existem muitas discussões na doutrina acerca da definição. Não obstante a importância dessa discussão, tendo em vista o fim do presente estudo, adota-se o conceito desenvolvido por Sarlet (2001a, p. 60), segundo o qual dignidade da pessoa humana seria:

> [...] a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano

> que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

Sarlet (2001b, p. 72-78) diz que a dignidade da pessoa humana teria uma dupla dimensão, seria uma "norma-princípio", constituindo um "valor-guia" ou um "valor fundamental geral" não apenas dos direitos fundamentais, mas de toda a ordem jurídica. Nesse sentido, Rothenburg (2014, p. 43) preconiza que a Constituição Federal de 1988 trata apropriadamente a dignidade da pessoa humana não como um direito fundamental, mas como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito. Desse modo, a dignidade é pressuposto de todo direito fundamental, funcionando como uma espécie de "medida" dos direitos fundamentais.

Não foram respeitados, por conseguinte, os direitos fundamentais dessas pessoas, hoje previstos no artigo 5º da Constituição Federal de 1988. Referida Constituição foi responsável por ampliar expressivamente os direitos e garantias fundamentais, sendo considerada como uma das Constituições mais desenvolvidas neste quesito (PIOVESAN, 2011, p. 77).

Conforme muito bem esclarecido por Araújo e Nunes (2016, p. 151):

> Os Direitos Fundamentais constituem uma categoria jurídica, constitucionalmente erigida e vocacionada à proteção da dignidade humana em todas as dimensões. Dessarte, possuem natureza poliédrica, prestando-se ao resguardo do ser humano na sua liberdade (direitos e garantias individuais), nas suas necessidades (direitos econômicos, sociais e

culturais) e na sua preservação (direitos à fraternidade e à solidariedade).

Quanto à utilização da terminologia “direitos do homem”, “direitos humanos” ou “direitos fundamentais”, se esclarece que a opção terminológica deve guardar relação com o que se pretende explanar (ARAÚJO; NUNES, 2015).

Neste contexto, Sarlet (2010) esclarece que a expressão “direitos do homem” possui conotação jusnaturalista e precede o reconhecimento dos direitos humanos e fundamentais nos planos internacional e interno. Assim, direitos do homem seriam aqueles direitos outorgados a todos os homens pela sua mera condição humana; seriam direitos de ordem pré-estatal e não positivados.

Já a expressão “direitos humanos” seria usada para se referir àqueles direitos garantidos internacionalmente através de declarações de direitos ou de pactos internacionais, baseados num sistema de valores comuns, com ênfase na dignidade da pessoa humana, ou seja, nas exigências apresentadas pelo ser humano, proveniente de lutas e movimentos sociais. São os valores mais importantes ao ser humano, essenciais para uma vida digna.

Os direitos fundamentais, por sua vez, possuem o mesmo núcleo dos direitos humanos e, por isso, muitas vezes são usados como sinônimos. A diferença é de que a nomenclatura “direitos fundamentais” se aplica para aqueles direitos do ser humano reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional de determinado Estado, enquanto “direitos humanos” guardaria relação com os documentos de cunho internacional (SARLET, 2010).

Os direitos fundamentais, por conseguinte, podem ser conceituados como aquelas posições jurídicas concernentes às pessoas, que, do ponto de vista do direito constitucional positivo, foram, por seu conteúdo e importância (fundamentalidade material), integrados ao texto da Constituição e retirados da esfera de disponibilidade dos poderes constituídos (fundamentalidade formal), bem como os que, pelo seu objeto e significado, possam lhes ser equiparados, tendo, ou não, assento na constituição formal, considerada a abertura material consagrada no artigo

5º, §§2º e 3° da Carta vigente, que prevê o reconhecimento de direitos fundamentais implícitos ou decorrentes do regime e da Constituição, bem como direitos expressamente positivados em tratados internacionais (SARLET, 2001b).

A história da proteção ao ser humano está em constante modificação, pois a luta é travada ainda hoje. Contudo, é possível apontar um marco histórico nessa busca, que ocorreu em 10 de dezembro de 1948. É a denominada Declaração Universal dos Direitos Humanos, protagonizada pela Organização das Nações Unidas (ONU), onde os direitos humanos ganharam ainda mais força e reconhecimento (ARAÚJO; NUNES, 2016).

Oportuno mencionar que os direitos fundamentais evoluíram, basicamente, em três gerações ou dimensões. Os direitos fundamentais da primeira geração são assim denominados, pois foram os primeiros a serem reconhecidos e positivados, sendo que são apontados como indispensáveis a todos, referindo-se a liberdades individuais. Tiveram origem na Carta inglesa de João "Sem Terra", outorgada em 1215, conhecida como "*Magna Charta*"; na Declaração de Independência dos Estados Unidos da América e na Revolução Francesa, ambas do século XVIII. Aqui, o portador do direito é o homem visto de maneira individual. São chamados de "direitos civis e políticos", sendo direitos do indivíduo oponíveis ao Estado. É exemplo de direitos fundamentais de primeira geração ou dimensão o direito à vida, à liberdade de expressão, crença e reunião, à propriedade e à inviolabilidade de domicílio, além do direito à igualdade perante a lei (MENDES; BRANCO, 2017).

São chamados de direitos de segunda geração ou dimensão os direitos sociais, econômicos e culturais, de aspecto individual ou coletivo (ARAÚJO; NUNES, 2016). Os direitos fundamentais de segunda geração seriam aqueles correlatos a uma noção de igualdade. Ao invés de abstenção, tais direitos demandam uma prestação (NUNES, 2009).

Caracterizam-se por outorgarem aos indivíduos direitos a prestações sociais, revelando uma transição das liberdades formais abstratas para as liberdades materiais concretas, sendo chamados de "direitos positivos", pois

exigem uma postura ativa, de concretização. Foram introduzidos no constitucionalismo pelas distintas formas de Estado Social, inspirados na ideologia antiliberal, e tiveram sua origem impulsionada pela Revolução Industrial ocorrida nos séculos XVIII e XIX, sendo destinados a garantir amparo e proteção aos mais fracos e mais pobres (COMPARATO, 2015). São exemplos de direitos sociais, os direitos dos trabalhadores, o direito à seguridade social, à educação, à saúde e à convivência familiar.

Os direitos conhecidos como de terceira geração possuem titularidade difusa ou coletiva, tendo em vista que nascem para a proteção da coletividade, sendo, portanto, o direito à paz, desenvolvimento, conservação do patrimônio histórico e cultural, bem como a qualidade do meio ambiente (MENDES; BRANCO, 2017). São denominados de "direitos de fraternidade ou solidariedade", tendo como destinatário o gênero humano, os quais ganharam força após a Segunda Guerra Mundial, especialmente após a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.

As constituições passadas não previam tantos direitos como a atual Constituição da República, que prevê diversos mecanismos tendentes a proteger os cidadãos brasileiros. Necessário é frisar novamente que, embora a lesão aos filhos tenha ocorrido no passado, a lesão à dignidade e aos direitos fundamentais desses filhos ainda causa danos de natureza moral e material evidentes.

O dano material está refletido através dos gastos com remédios e tratamentos médicos e psicológicos despendidos pelos filhos, que foram traumatizados na infância pelos maus-tratos e abusos sofridos nos educandários e através de adoções irregulares. Além disso, por conta do preconceito para com os filhos, a grande maioria encontrou dificuldades em conseguir emprego e se inserir na sociedade, devido também ao fato de terem frustrada a oportunidade de se qualificarem profissionalmente e até mesmo concluírem os estudos.

O dano moral, que deve ser presumido, configura-se em razão do tratamento desumano que tiveram, pois foram privados do convívio familiar e, sob a tutela do Estado ou de terceiros, sofreram diversos abusos e violações

aos seus direitos mais caros.

Muitos irmãos separados procuram viabilizar o reencontro hoje, após anos de separação. Logo, famílias foram assoladas por uma política adotada pelo Estado brasileiro. Houve a necessidade, inclusive, de se criar um banco genético da hanseníase no Instituto Nacional de Genética Médica Populacional, de modo a possibilitar a confirmação da relação de parentesco (CASTRO, 2017). Através de encontros promovidos entre filhos e análise de documentos dos antigos hospitais-colônias e preventórios, é possível verificar se há a possibilidade de haver familiares. Contudo, não há como negar que o tempo decorrido longe da família acaba atrapalhando a criação de vínculo afetivo.

Nesse sentido, mostra-se plausível refletir analogicamente sobre as indenizações do Estado devidas às pessoas que foram atingidas pela ditadura militar no Brasil. O regime militar ocorreu no Brasil entre os anos de 1964 e 1985, sendo que por meio da ditadura implantada, diversas pessoas foram torturadas e perseguidas unicamente por questões políticas que ocorriam na época. Assim como ocorreu com os filhos de pessoas atingidas pela hanseníase, muitas famílias também foram separadas e direitos humanos fundamentais lesados. Enfim, os danos causados foram inúmeros, motivo pelo qual a situação ainda é discutida no Judiciário.

O Estado brasileiro, ao conceder indenizações às pessoas lesionadas pelas violações de direitos da ditadura militar, reconhece que provocou danos a esses indivíduos e para com eles possui uma “dívida” pecuniária e histórica. Do mesmo modo, entende-se que o Estado possui uma dívida para com os filhos de pessoas atingidas pela hanseníase em decorrência do isolamento compulsório, pois, como já mencionado, a política de segregação foi considerada inútil para o controle da doença, na medida em que as sulfonas surgiram como a cura para a hanseníase. Castro (2017, p. 277-278) afirma que:

> A hanseníase e a política de isolamento compulsório conseguiram destruir muita coisa: os vínculos familiares, a liberdade e os sonhos. Não destruíram, contudo, a esperança e a vontade de construir uma vida normal.

> Muitas cicatrizes vão ficar gravadas na história dessas pessoas. Não há como apagá-las. Porém, os problemas não superam o desejo de viver dias melhores.

Além disso, ao conceder pensão especial aos isolados compulsoriamente, o governo brasileiro claramente assumiu seu erro para com os pacientes da época, mas nada fez para compensar os inúmeros danos causados aos filhos que não tiveram o direito de criar laços de afeto com suas respectivas famílias. Ao contrário disso, foram "abandonadas" pelo Estado em preventórios e educandários, à mercê de todo e qualquer tipo de violência existente nos locais e praticada, muitas vezes, por quem deveria lhes prestar cuidado.

O tempo não foi e não será capaz de apagar as marcas do isolamento compulsório. Contudo, esses filhos precisam ser compensados pelos direitos que lhes foram retirados pelo Estado brasileiro.

Nesse diapasão, uma questão que se levanta é a da prescrição. Em primeiro lugar, é importante mencionar que o termo significa perda da ação por falta de exercício do direito respectivo durante o prazo previsto em lei.

O prazo prescricional para propor ação contra o Estado está previsto no Decreto nº 20.910 de 1932, que, em seus artigos 1º e 10, preceitua, *in verbis*:

> Art. 1º As dívidas passivas da União, dos Estados e dos Municípios, bem assim todo e qualquer direito ou ação contra a Fazenda federal, estadual ou municipal, seja qual for a sua natureza, prescrevem em cinco anos contados da data do ato ou fato do qual se originarem.
>
> [...]
>
> Art. 10. O disposto nos artigos anteriores não altera as prescrições de menor prazo, constantes das leis e regulamentos, as quais ficam subordinadas às mesmas regras. (BRASIL, 1932).

O Superior Tribunal de Justiça, de acordo com Gagliano e Pamplona (2016, p. 268-269):

> [...] tem apontado no sentido de que a pretensão indenizatória por responsabilidade civil do

> Estado prescreveria em cinco anos, nos termos no art. 1.º do Decreto n. 20.910/32, não se aplicando, na hipótese, o disposto no art. 206, § 3.º, V, do Código Civil.

Desta forma, esse Tribunal tem entendido que o prazo prescricional da ação de indenização em face do Estado é de cinco anos. Contudo, existem prazos menores de prescrição, conforme previsão legal.

O Decreto nº 20.910/1932, em seu artigo 1º, supramencionado, estabelece o prazo quinquenal que é aplicado no tocante às dívidas passivas da Fazenda Pública. Portanto, estamos diante da regra estabelecida pela lei. Contudo, há entendimento pacificado pelo Superior Tribunal de Justiça no sentido de que, tratando-se de ofensa a direitos fundamentais, as ações pleiteando indenização não observam a regra estabelecida, qual seja, do prazo prescricional de cinco anos. A partir disto, estamos diante de uma hipótese de imprescritibilidade de ações em face da Fazenda Pública (RIZZARDO; RIZZARDO; RIZZARDO, 2015).

Embora o Superior Tribunal de Justiça, ao firmar esse entendimento, refira-se apenas às ações de indenizações decorrentes de danos causados pelo regime militar, que ocorreu em nosso país no período compreendido entre os anos de 1964 e 1985, mais precisamente quanto à tortura, que era recorrente naquela época, a imprescritibilidade não está reduzida somente ao caso mencionado, tendo em vista que se trata, precipuamente, de reparar as lesões oriundas de violações a direitos fundamentais.

O artigo 206, §3°, inciso V, do Código Civil determina que prescreve em três anos a pretensão de reparação civil. Contudo, quanto à prescrição dano moral, existem diferentes posições, que passam a ser descritas: a) A prescrição em três anos: estabelece-se o prazo de três anos para a prescrição, que é o previsto para as pretensões de natureza civil, vindo contemplado no art. 206, § 3º, inc. V, do Código Civil; b) A imprescritibilidade do dano moral: em vista da natureza pessoal ou personalíssima, o dano moral não se submeteria à prescrição. Faz parte dos direitos fundamentais, eis que a ofensa constitui um agravo que atinge a dignidade humana, encontrando-se,

ainda, previsão nos incisos V e X do artigo 5º da Carta Federal, os quais asseguram, respectivamente, a indenização por dano material, moral ou à imagem; e a inviolabilidade da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem das pessoas, com o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação. Não se sujeitando à indisponibilidade ou à renúncia, não está sujeito a qualquer tipo de prazo para que o titular do direito ofendido possa reclamar a reparação; c) A prescrição em dez anos: esse é o marco em face da falta de previsão de prazo específico no Código Civil. Por isso, aplica-se o lapso temporal constante no art. 205 do Código Civil, que é prazo incidente quando a lei não tenha haja fixado um período de tempo menor (RIZZARDO; RIZZARDO; RIZZARDO, 2015).

Todavia, a gama de valores e bens que se referem à personalidade do ser humano, à própria vida e à subsistência, não pode ser relegada, sendo a todo tempo resgatável. Tudo o que diz respeito à natureza humana, e que nasce com o indivíduo, desde que tenha pertinência à personalidade, é superior às normas, não podendo elas imporem limitações. Por isso, "[...] os valores que importam à personalidade do ser humano incluem-se entre os direitos imprescritíveis. Fazem parte dos direitos fundamentais" (RIZZARDO; RIZZARDO; RIZZARDO, 2015).

Logo, em relação aos direitos fundamentais, aqui incluídos os direitos da personalidade, como expressão daqueles na ordem privada, não se dá a intercorrência temporal do não exercício de modo a fundamentar a perda da exigibilidade de pela prescrição, pois indisponíveis, intransmissíveis, irrenunciáveis, absolutos, ilimitados, impenhoráveis, inexpropriáveis e vitalícios os direitos (RIZZARDO; RIZZARDO; RIZZARDO, 2015).

Nesse sentido, como mencionado, relevantíssima a decisão do Superior Tribunal de Justiça, no Recurso Especial nº 1.689.641-RS (2007/0190665-7), que afastou a tese de prescrição por se tratar de ação que possui como finalidade salvaguardar a dignidade da pessoa humana.

A Constituição Federal de 1988, vigente atualmente no Brasil, é considerada o marco jurídico de modificação da democracia e

institucionalização dos direitos humanos no país (PIOVESAN, 2011). Por conseguinte, a indenização aos filhos das pessoas internadas compulsoriamente não está sujeita à prescrição, pois houve violação a direitos fundamentais e da personalidade, de modo que qualquer violação jamais prescreve, no sentido de que sempre é possível a restauração, por maior o lapso de tempo decorrido.

Conclusão

A responsabilidade civil do Estado é alvo de constantes modificações ao longo dos tempos. E assim deve o ser, pois a sociedade se transforma com seus acontecimentos, de modo que as ciências jurídicas assim são modificadas também.

Ao lesionar uma pessoa, física ou jurídica, em um primeiro momento, o Estado fica obrigado a indenizá-la, sendo adotada como regra no ordenamento jurídico atual a sua responsabilidade objetiva, independente de culpa.

O Estado brasileiro separou famílias por meio do isolamento compulsório de pacientes atingidos pela hanseníase, até mesmo anos após o descobrimento da cura, através das sulfonas, bem como o reconhecimento de que a segregação dos pacientes era inútil.

Os filhos dos pacientes, que eram em sua maioria deixados em preventórios e educandários, foram negligenciados por seu "tutor": o Estado. É possível afirmar isso, pois diversos são os relatos de maus tratos, agressões físicas, abusos sexuais, castigos cruéis e impedimento de manter contato com a família, o que resulta em danos evidentes até hoje, anos após o isolamento, enquanto muitos já são adultos ou até mesmo alcançaram a velhice. Porém, o tempo não ameniza as angústias do passado.

A indenização pelos danos causados aos filhos é medida que deve ser imposta, pois as lesões aos direitos fundamentais de tais vítimas são óbvias, não sendo necessário sequer comprovar, por exemplo, a ocorrência de danos morais. Ademais, tal reparação não está sujeita à prescrição, pois houve violação a direitos fundamentais e da personalidade, sendo sempre possível pleitear a indenização, por maior o lapso de tempo decorrido.

Como estudado, trata-se de um episódio de cruel discriminação na História brasileira, por força da adoção de equivocada política governamental e sanitária, que impôs muito sofrimento a diversas famílias no Brasil. Por óbvio, não há valor de indenização que possa recuperar as perdas suportadas e as experiências traumáticas, e desnecessárias, de indiferença, abandono e preconceito.

Contudo, tais pessoas tiveram sua condição de ser humano atingida, e não se pode admitir que apenas o tempo seja suficiente para apagar as agonias vividas por aqueles que foram aviltados no mais íntimo de sua personalidade. Desse modo, entende-se que ocorreram danos morais, mas também materiais, aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase e separadas compulsoriamente da família, causados por uma política errônea adotada pelo Estado. Notoriamente, o Estado brasileiro feriu o princípio da dignidade da pessoa humana ao afastar filhos inocentes de seus pais, sendo importante mencionar também que, estando sob sua tutela, as crianças e adolescentes tiveram diversos direitos lesionados e a vida prejudicada.

O pagamento de indenização a título de reparação civil, bem como o reconhecimento, por parte do Estado, de que há uma dívida histórica em favor dos filhos, ao menos faria com que essas pessoas tivessem alguma compensação, além de um formal pedido de "desculpas" pelos enormes danos suportados todos esses anos. É claro que dinheiro algum pode fazer o tempo voltar e curar as feridas abertas no passado – mas isso não exime o Estado de ao menos tentar compensar o erro que causou.

Referências

Acre promove mobilização sobre Hanseníase. (2013). ***Morhan.*** Recuperado em 05 março2020, de http://www.morhan.org.br/noticias/1934/acre_promove_mobilizacao_sobre_hanseniase.

Alexandrino, M.; Paulo, V. (2014). ***Direito Administrativo Descomplicado***. São Paulo: Método.

Araújo, E. N. de. (2018). ***Curso de Direito Administrativo***. São Paulo: Saraiva Educação.

Araújo, L.A. D.; Nunes Jr., V. S. (2016). ***Curso de Direito Constitucional***. São Paulo: Editora Verbatim.

Biondi, F. C. (2016). ***Projeto Reencontro: identificação genética em famílias separadas pelo isolamento compulsório da hanseníase no Brasil.*** 2016. (Tese inédita de doutorado). Universidade Federal do Rio

Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

Braga Netto, F. P.; Farias, C. C. de; Rosenvald, N. (2018). ***Novo Tratado de Responsabilidade Civil***. São Paulo: Saraiva.

Carvalho, D. M. de. (2018). ***Direito das Famílias***. São Paulo: Saraiva Educação.

Castro, M. (2017). ***A praga***. São Paulo: Geração Editorial.

Código Civil de 2002. (2002). Brasília. Recuperado em 20 outubro 2018, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm.

Comparato, F. K. (2015). ***A Afirmação Histórica dos Direitos Humanos***. São Paulo: Saraiva.

Cunha, V. da S. (2005). ***O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)***. 2005. (Dissertação inédita de mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ.

Decreto n.º 20.910, de 6 de Janeiro de 1932. (1932). Brasília. Recuperado em 26 fevereiro 2019, dehttp://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/Antigos/D20910.htm.

Diniz, M. H. (2016). ***Curso de Direito Civil Brasileiro***. São Paulo: Saraiva.

Di Pietro, M. S. Z. (2012). ***Direito Administrativo***.São Paulo: Atlas.

Faria, T. (2013). ***Direito Civil III***. São Paulo: Saraiva.

Filhos separados e suas famílias por política de estado vão a Brasília pressionar aprovação de PL na Comissão de Finanças. (2018). ***Morhan***, Recuperado em 26 fevereiro 2020,de: http://www.morhan.org.br/noticias/2378/filhos_separados_de_suas_familias_por_politica_de_estado_vao_a_brasilia_pressionar_aprovacao_de_pl_na_comissao_de_financas.

Gagliano, P. S.; Pamplona Filho, R. (2016). ***Novo Curso de Direito Civil***. São Paulo: Saraiva.

Gonçalves, C. R. (2016). ***Responsabilidade Civil.*** São Paulo: Saraiva.

Gonçalves, C. R. (2017). ***Direito Civil Brasileiro.*** São Paulo: Saraiva.

Indenização a filhos de hansenianos é regulamentada. (2018). ***Assembleia Legislativa de Minas Gerais***. Recuperado em 21 fevereiro 2019, de https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2018/12/14_release_decreto_lei_filhos_hansenianos.html.

Larenz, K. (2009). ***Metodologia da ciência do direito***. Lisboa: Calouste Gulbenkian.

Lisboa, R. S. (2013). ***Manual de Direito Civil: direito das obrigações e responsabilidade civil***. São Paulo: Saraiva.

Lôbo, P. (2018). ***Direito civil: obrigações***. São Paulo: Saraiva Educação.

Meirelles, H. L. (2016). ***Direito Administrativo Brasileiro***. São Paulo: Malheiros.

Mendes, G. F.; Branco, P. G. G. (2017). ***Curso de Direito Constitucional***. São Paulo: Saraiva.

Miragem, B. N. B. (2015). ***Direito Civil: responsabilidade civil***. São Paulo: Saraiva.

Morhan encaminha à ONU denúncia sobre negligência do Estado brasileiro com os filhos separados pela política de isolamento da hanseníase. (2019). ***Morhan***, Recuperado em 09 fevereiro 2019, de http://www.morhan.org.br/noticias/2424/morhan_encaminha_a_onu_denuncia_sobre_negligencia_do_estado_brasileiro_com_os_filhos_separados_pela_politica_de_isolamento_da_hanseniase.

Neris, C. S. C. (2014). ***Estigma e isolamento social: lepra, saber médico e políticas públicas no Brasil***. Jundiaí: Paco Editorial/Edufma.

Nunes Jr., V. S. (2009). ***A Cidadania Social na Constituição de 1988. Estratégias de Positivação e Exigibilidade Judicial dos Direitos Sociais.*** São Paulo: Verbatim.

Piovesan, F. (2011). ***Direitos humanos e direito constitucional internacional***. São Paulo: Saraiva.

Quintão, S. M. J. (2014). ***Envelhecer na colônia: uma história de dor e superação***. 2014. (Dissertação inédita de mestrado). Universidade Católica de São Paulo, SP.

Recurso Especial 1.689.641/RS. (2018, 21 de maio). Relator: Benedito Gonçalves. Recuperado a partir de https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/586231783/recurso-especial-resp-1689641-rs-2017-0190665-7.

Rizzardo, A.; Rizzardo Filho, A. Rizzardo, C. A. (2015). ***Prescrição e decadência***. Rio de Janeiro: Forense.

Rothenburg, W. C. (2014). ***Direitos Fundamentais***. São Paulo: Método.

Sarlet, I. W. (2001). ***Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988.*** Porto Alegre: Livraria do Advogado.

Sarlet, I. W. (2001). Os Direitos Fundamentais Sociais na Constituição de 1988. ***Revista Diálogo Jurídico***, v. I, n. I, 1-46, abril 2001, p. 11. Recuperado em 20 dezembro 2018, de http://www.direitopublico.com.br/pdf_seguro/revista-dialogo-juridico-01-2001-ingo-sarlet.pdf

Sarlet, I. W. (2010). ***A Eficácia dos Direitos Fundamentais: uma Teoria Geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional***. Porto Alegre: Livraria do Advogado.

Silva, Lilian Dutra Angélica da. (2013). ***Órfãos da saúde pública: violação dos direitos de uma geração atingida pela política de controle da hanseníase no Brasil***. (2013). (Dissertação inédita de mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.

Tartuce, F. (2018). ***Direito Civil: direito das obrigações e responsabilidade civil***. Rio de Janeiro: Forense.

Wald, A.; Giancoli, B. P. (2012). ***Direito Civil: Responsabilidade civil.*** São Paulo: Saraiva.

Responsabilidade internacional do estado em face das violações de direitos humanos praticadas contra pessoas atingidas pela hanseníase

Mariel Alves Loureiro
Rio Branco/AC, Brasil, endereço eletrônico: mariellоureiro1@gmail.com, bacharel em Direito pela Universidade Federal do Acre, ORCID https://orcid.org/0000-0002-7727-8102, apresentou monografia de conclusão de curso com ênfase em direitos humanos e hanseníase.

Péricles Ricardo de Souza Ribeiro
Médico Residente do ano opcional de Medicina de Família e Comunidade - Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis - SC - Brasil - Graduado na Universidade Federal do Acre, periclesricardojspc@gmail.com, ORCID ID https://orcid.org/0000-0002-6334-3794.

1 Introdução

Com o fim da Segunda Guerra Mundial, ocorreu na esfera política internacional o movimento de internacionalização da proteção dos direitos humanos, culminando na criação dos principais mecanismos globais[1] e regionais[2] de proteção de direitos humanos, dos quais o Brasil faz parte, que protegem indivíduos de abusos eventualmente praticados pelo seu país de origem. Com isso, após algumas décadas, nasce a teoria da responsabilidade internacional do Estado[3], que é configurada com a quebra do pacto de proteção de direitos por um Estado em detrimento de um indivíduo ou grupo de indivíduos de sua nacionalidade.

No Brasil, a partir da década de 1920, uma parte da população experimentou a quebra desse pacto: as pessoas atingidas pela hanseníase, doença que por muito tempo foi vista como uma espécie de castigo divino pela impureza ou pecaminosidade do atingido e, por isso, as pessoas acometidas sofriam preconceito e começaram a ser tratados como criminosos pela sociedade[4].

Com a alta no número de casos registrados, alastrou-se na população brasileira um estado de pânico coletivo, o que se acredita ter sido o maior motivo das medidas de profilaxia da doença que foram adotadas pelas autoridades da época. A legislação determinava que as pessoas que fossem diagnosticadas com hanseníase deveriam ser imediatamente capturadas e levadas a locais de isolamento contra a sua vontade, afastadas de seus filhos e demais familiares e ter seus bens e objetos pessoais queimados, usando para isso do Poder de Polícia do Estado de forma repressiva. Os pacientes eram internados em hospitais-colônia, onde receberiam o tratamento, mas na prática eram abandonados no local, vivendo em condições desumanas, com atendimento médico precário e instalações insalubres[5].

As filhas e os filhos das pessoas segregadas eram entregues a parentes ou qualquer desconhecido que os aceitasse, e quando não era possível deixá-los com essas pessoas, eram enviados para os preventórios, locais onde ocorreram as mais diversas violências que se pode praticar contra crianças. Com a infância e juventude

roubadas, em sua vida adulta os filhos ainda sofrem as consequências físicas e psicossociais da separação.

Com o passar dos anos, as políticas segregacionistas foram contraindicadas pela comunidade médica internacional, por falta de eficácia científica[6]. Ainda assim, em virtude do que se acredita ser o reflexo de políticas higienistas discriminatórias, as condutas continuaram a ser adotadas no Brasil, chegando ao fim apenas em meados do ano de 1986, após anos da descoberta do tratamento adequado e da cura para a doença.

Algumas tentativas de reparação foram realizadas pelo Estado, tais como a promulgação da Lei nº 11.520/2007, que prevê a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios; e a Lei nº 23.137/2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Todavia, ao pleitear administrativamente o recebimento da pensão especial prevista na Lei nº 11.520/2007, muitas vítimas têm seus requerimentos indeferidos, entre outros motivos, pela falta de comprovação documental que o requerente foi, de fato, segregado[7]. Além disso, por razões de cunho político e da falta de dados precisos para quantificar o número de ofendidos, o Brasil permanece inerte na reparação de grande parte dos filhos separados, isso porque, apesar da existência da Lei nº 23.137/2018, o referido diploma legal indeniza apenas os filhos segregados de pais com hanseníase no Estado de Minas Gerais.

Dito isso, tendo em vista que o Brasil se submete a mecanismos internacionais de proteção de direitos humanos, bem como a ineficiência das medidas tomadas no intuito de reparar as vítimas, há de se considerar que as condutas praticadas durante as políticas de segregação compulsória são passíveis de configurar a responsabilidade internacional do Estado. Portanto, faz-se necessário estudar essa responsabilidade no que tange às violações cometidas em face de pessoas atingidas pela hanseníase e seus filhos pelo Brasil, entre os anos de 1920 e 1986.

2 Desenvolvimento do ensaio

2.1 Da evolução histórica dos direitos humanos

Os direitos humanos são compreendidos como aqueles inerentes a qualquer pessoa, pois surgem com o nascimento, pelo simples fato de ter sido concebido e ser humano. Para Flávia Piovesan[8], o conceito contemporâneo de direitos humanos consiste no reconhecimento da universalidade e indivisibilidade desses direitos, que tem por finalidade proteger a dignidade humana. Segundo a autora,

> Universalidade porque clama pela extensão universal dos direitos humanos, sob a crença de que a condição de pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade, esta como valor intrínseco à condição humana. Indivisibilidade porque a garantia dos direitos civis e políticos é condição para a observância dos direitos sociais, econômicos e culturais e vice-versa [9].

Esse conceito contemporâneo deriva do momento histórico em que foi promulgada a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, considerada o marco internacional da proteção dos direitos humanos. No entanto, antes mesmo da Declaração de 1948 haviam normas que buscavam proteger direitos considerados "naturais" dos indivíduos, de forma consuetudinária ou positivada.

Na Grécia antiga, por exemplo, vigia o entendimento de que existiam direitos naturais do ser humano que não poderiam ser transgredidos pelos governantes, como os direitos à vida e à liberdade, mas o reconhecimento e a aplicação desses direitos eram estendidos apenas aos considerados cidadãos. Estes, por sua vez, se limitavam à população livre, uma vez que os escravos não eram vistos como pessoas[10].

Já na Roma antiga, por mais que se reconhecesse a existência dos direitos civis, o seu amplo exercício era permitido apenas ao patriarca das famílias. Os direitos civis romanos se constituíam das liberdades básicas dos cidadãos, equivalentes à primeira geração de direitos humanos no Brasil. Segundo Bárbara Thaís Pinheiro Silva, esse foi o período de nascimento da concepção de *jus gentium*, segundo a qual se conferia aos estrangeiros a

proteção de alguns direitos, ainda que em proporção menor aos conferidos aos romanos [11].

Ao fim Idade Média, com a decaída do feudalismo, surgiram os primeiros documentos oficiais ligados à proteção de direitos humanos, como o Bill of Rights de 1689. Isso porque o feudalismo, sistema econômico da época, era baseado em severas restrições de direitos humanos das classes menos privilegiadas, isto é, os servos, que eram constituídos basicamente pela parcela pobre da população, que trabalhava nos domínios de terra pertencentes aos senhores feudais e a eles eram submissos[12].

Malgrado as mazelas sociais existentes, a partir do século XI surgiu um dos primeiros mecanismos de limitação do poder, qual seja: a *Magna Charta Libertatum*. A partir de então, o direito inglês produziu uma variedade de legislações limitantes a fim de garantir a liberdade dos indivíduos, tais como a Declaração de Direitos de 1689, que representou, segundo Flávia Piovesan [13], nesse novo período de transição da Idade Média para a Idade Moderna, um marco inicial de proteção internacional dos direitos humanos, a partir do qual ensejou a produção dos mais diversos diplomas internacionais sobre o assunto.

A retrospectiva histórica é necessária para compreender a dimensão da importância dos direitos humanos e como se solidificaram ao longo dos tempos nas mais diversas sociedades, sendo pré-requisito para o aprofundamento em questões que versem sobre como o Direito Internacional dos Direitos Humanos se constituíram como principal fonte dos mecanismos de proteção destes direitos [14].

2.1.1 Do sistema global de proteção dos direitos humanos: Organização das Nações Unidas (ONU)

Em consequência dos acontecimentos históricos presenciados pela ordem internacional, tiveram origem os primeiros sistemas globais de proteção de direitos humanos. Como o nome sugere, esses sistemas eram organizados em âmbito internacional, com a presença de vários Estados. Entre as primeiras formações que apontavam para a internacionalização da proteção dos direitos humanos, destacam-se a Liga das Nações, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e o próprio Direito Humanitário.

O movimento é considerado extremamente recente, pois eclodiu após a Segunda Guerra Mundial. Esse evento foi marcado na história pelas grandes violações de direitos cometidas pelo Estado Alemão, que foram além das transgressões consideradas comuns em situação de guerra, traduzindo-se em verdadeiro genocídio.

Para que ocorresse a concretização da internacionalização da proteção de direitos humanos, seria necessária a aderência maciça de Estados, juntamente com, nos dizeres de Cançado Trindade[15], a retirada do domínio reservado do Estado da competência para litigar sobre violações de direitos humanos, por meio da relativização da soberania estatal; o resgate do ser humano como sujeito de direito internacional; a obediência ao caráter obrigatório dos tratados internacionais; e o repúdio à reciprocidade no Direito Internacional dos Direitos Humanos, ou seja, às retaliações.

O fim da Segunda Guerra Mundial despertou o interesse dos Estados, ao observarem que, sem a presença de um órgão forte e influente na prevenção de violações de direitos humanos cometidos em situação de guerra, todos estavam sujeitos a sofrer as consequências de um regime autoritário como o ocorrido na Alemanha.

Assim, com a extinção da Liga das Nações, foi criada a Organização das Nações Unidas (ONU), quase como uma estrutura reformulada de sua predecessora, mas dessa vez com significativa adesão dos Estados, contando com 51 membros fundadores, (países que assinaram a Declaração das Nações Unidas de 1º de janeiro de 1942 ou participaram da Conferência de São Francisco de 1945, tendo assinado e ratificado a Carta), entre eles o Brasil[16].

Paulatinamente, demais líderes compreendiam a importância da atuação da ONU para o progresso social, jurídico e econômico entre os países, o que aumentou gradativamente a adesão. No ano de 2019, a Organização conta com 193 Países-membros.

Fundada oficialmente em 24 de outubro de 1945, a ONU promulgou, por meio dos representantes dos seus Países-fundadores, o documento que é atualmente a maior referência do movimento de internacionalização da proteção dos direitos humanos, qual seja, a Declaração Universal dos Direitos

Humanos (DUDH) de 1948. A importância da Declaração se dá pelo pioneirismo em afirmar a universalidade de direitos humanos, conforme se depreende do fragmento a seguir.

> (…) é um documento marco na história dos direitos humanos. Elaborada por representantes de diferentes origens jurídicas e culturais de todas as regiões do mundo, a Declaração foi proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (...) como uma norma comum a ser alcançada por todos os povos e nações. Ela estabelece, pela primeira vez, a proteção universal dos direitos humanos [17].

A Declaração tem natureza de tratado internacional e foi por meio dela que, pela primeira vez, se documentou o que e quais seriam os direitos humanos, aqueles inerentes aos indivíduos e que deles não poderiam ser retirados por qualquer ordem jurídica ou norma Estatal. Pelo contrário, a Declaração estabelece como dever do Estado-membro garantir os referidos direitos e coibir quaisquer obstáculos ao seu exercício[18].

2.1.2 A influência da internacionalização da proteção dos direitos humanos no Brasil

No Brasil, a influência do movimento de internacionalização da proteção dos direitos humanos, trazida principalmente pela Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, pode ser vista a partir da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que tem como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana, prevista logo no artigo 1º, inciso III, do mencionado dispositivo.

Além disso, os reflexos se estendem pelo Título II da Constituição Federal, que elenca os direitos e garantias fundamentais, subdividindo-os em cinco capítulos: direitos individuais e coletivos; direitos sociais; direitos da nacionalidade; direitos políticos e partidos políticos. Já a doutrina utiliza do critério cronológico de classificação dos direitos e garantias fundamentais, que são os próprios direitos humanos, majoritariamente em três gerações.

Primeiramente, observa-se o surgimento de uma geração de direitos focada em liberdades individuais civis e políticas, consubstanciadas no direito à

liberdade de locomoção, por exemplo. Em seguida, surgem os direitos de segunda geração, traduzidos em direitos econômicos, sociais e culturais. Se na primeira geração se almejava a liberdade, a ponto de eliminar o Estado da esfera individual do cidadão, na segunda geração observa-se que os direitos exigem uma prestação positiva do Estado a fim de promover a igualdade entre os indivíduos. A terceira geração, por sua vez, é marcada pela relação com os direitos de solidariedade, que demandam uma cooperação entre os povos para a manutenção da paz e do equilíbrio entre as pessoas e para o combate às desigualdades sociais.

2.1.3 Dos sistemas regionais de proteção dos direitos humanos

Não obstante os esforços históricos empreendidos pela ONU, tendo em vista a necessidade de atender as demandas de classe local de alguns países, foram criados os sistemas regionais de proteção dos direitos humanos, ante a ausência de capacidade sancionatória a que está acometido o sistema global. O fato é que um sistema regional efetivo irá consequentemente complementar o sistema global em diversas formas.

Comparados ao sistema das Nações Unidas, os sistemas regionais de proteção dos direitos humanos demonstram algumas vantagens, entre elas a possibilidade de traduzir mais adequadamente as particularidades e os valores históricos da população de uma determinada região, culminando em uma adesão mais natural dos Estados, circunstância decorrente também da aproximação geográfica dos envolvidos, pela qual os sistemas regionais têm a facilidade de fiscalizar países vizinhos, em caso de violações.

Os sistemas regionais contam com um aparato jurídico que regulamenta sua atuação e sua organização interna. O sistema interamericano tem como principal instrumento a Convenção Americana de Direitos Humanos de 1969, que institui a Comissão Interamericana de Direitos Humanos e a Corte Interamericana. Já o sistema europeu é regido pela Convenção Europeia de Direitos Humanos de 1950, que estabeleceu a Comissão e a Corte Europeia de Direitos Humanos. Por derradeiro, o sistema africano apresenta como principal instrumento a Carta Africana dos Direitos Humanos e dos Povos de 1981,

que, por sua vez, estabelece a Comissão Africana de Direitos Humanos[19].

Para Flávia Piovesan[20], outro diferencial dos sistemas regionais, especialmente o europeu e o interamericano, é a presença de Tribunais Internacionais de Direitos Humanos, nas figuras da Corte Interamericana e Corte Europeia, o que não existe no sistema global. Diferentemente do sistema das Nações Unidas, as Cortes de Direitos Humanos, nos sistemas regionais, têm assumido um lugar de extrema importância e contribuição na construção de sua justicialização.

Isso porque enquanto nos sistemas regionais a justicialização foi implementada na esfera cível, responsabilizando internacionalmente Estados violadores de direitos humanos consagrados nos instrumentos internacionais, no sistema global esse fenômeno operou-se na esfera penal, através de Tribunais *ad hoc* (para ex-Iugoslávia e Ruanda e Tribunal de Nuremberg) e da criação do Tribunal Penal Internacional (instituído pelo Estatuto de Roma[21]), na qual a responsabilização recai sobre indivíduos perpetradores dos crimes contra a humanidade, genocídio, crimes de guerra e crimes de agressão.

Como dito, o relacionamento dos sistemas global e regional para proteção dos direitos humanos não são incompatíveis, mas complementares. Os instrumentos normativos principais devem ser similares em princípios, de modo que sempre reflitam as intenções expostas na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que é proclamada como uma norma comum a ser cumprida por todos os povos e todas as Nações.

A coexistência desses dois mecanismos de proteção, garantindo direitos similares, tem por objetivo aumentar o âmbito de proteção dos direitos humanos. Dessa maneira, a norma que deve ser aplicada ao caso concreto é a que exerça a melhor e mais eficaz proteção à vítima, não importando se oriunda do sistema global ou regional de direitos humanos [22].

O maior obstáculo verificado dentro do Direito Internacional, contudo, reside em alcançar a justicialização de seus órgãos e institutos, ou seja, obter poder e capacidade sancionatórios suficientes para que os Estados que compõem a

comunidade internacional respeitem seus objetivos e suas diretrizes no sentido de promover a efetiva proteção da dignidade da pessoa humana.

Segundo Cançado Trindade[23], para que isso ocorra é necessário expandir a capacidade processual do indivíduo, sujeito de direitos, promovendo, assim, a ampliação do acesso à justiça internacional, além de reforçar a imprescindibilidade da adoção de medidas domésticas a fim de dar cumprimento aos tratados internacionais de proteção dos direitos humanos e às decisões proferidas pelos organismos internacionais de proteção, garantindo-lhes aplicação imediata e direta no direito interno dos Estados.

2.1.3.1 Do sistema interamericano de direitos humanos

O Sistema Interamericano de Direitos Humanos é um mecanismo de proteção cuja atuação se dá em uma região marcada por altos índices de desigualdades econômicas e sociais, na qual a democracia da maioria dos países se encontra em fase de consolidação. Por isso, considerando a relação intrínseca entre a democracia, a proteção dos direitos humanos e o desenvolvimento, esse é um instrumento de suma importância para os Estados membros.

O instrumento que rege o Sistema Interamericano é a Convenção Americana de Direitos Humanos[24], também denominada Pacto de San José da Costa Rica, em alusão ao local de sua assinatura, em 1969. O direito de aderir à Convenção Americana é conferido apenas a países membros da Organização dos Estados Americanos.

Com o advento da Convenção Americana, surgiram obrigações positivas e negativas imputadas aos signatários. Como dever negativo, a obrigação de não violar direitos individuais previstos na Convenção; e como dever positivo, o Estado deve promover as medidas necessárias e razoáveis para assegurar o pleno exercício dos direitos garantidos pela Convenção[25].

A Convenção Americana prevê um aparato de monitoramento, formado pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH) e pela Corte Interamericana de Direitos Humanos (Corte IDH), encarregadas de supervisionar o cumprimento dos direitos reconhecidos nos instrumentos regionais e globais aplicáveis aos Estados signatários.

A Comissão Interamericana tem como principal objetivo monitorar o respeito dos direitos humanos previstos nos instrumentos internacionais. Observando que a conduta de um Estado ameaça ou viola direitos humanos tutelados, faz recomendações ao governo infrator, determinando as medidas a ser adotadas. Além disso, detém a função de examinar as comunicações, encaminhadas por indivíduo ou grupos de indivíduos, ou ainda entidade não governamental, que contenham denúncia de violação a direito consagrado pela Convenção.

A comunicação, que pode ser tanto por meio oral como por petição, assim como no sistema europeu, deve estar lastreada por determinados requisitos de admissibilidade, entre eles o prévio esgotamento dos recursos internos – a não ser em casos de injustificada morosidade processual, ou quando o direito interno não conceder o devido processo legal. Outro requisito é a ausência de litispendência internacional, ou seja, a mesma controvérsia não pode estar pendente de resolução em outra instância internacional.

Ao receber uma comunicação, a Comissão decidirá sobre a sua admissibilidade, conforme os requisitos do artigo 46 da Convenção. Se admitida a petição, solicita informações ao governo denunciado. Se subsistirem as razões da petição ou da comunicação e se não for arquivada pela ausência destes motivos, será realizado um exame do assunto e, caso se faça necessário, os fatos serão investigados.

Apenas a Comissão e os Estados-membros podem submeter um caso à Corte Interamericana, que é o órgão jurisdicional do sistema. Entretanto, o caso só poderá ser encaminhado à Corte se o país acusado tiver acolhido, por declaração expressa e específica, a competência contenciosa deste órgão julgador no tocante à interpretação e aplicação da Convenção Americana.

Percebe-se que, consoante artigo 61 da Convenção, não há previsão da legitimação individual para submeter um caso diretamente à Corte Interamericana, disposição que inviabiliza o acesso à justiça internacional. No entanto, em 2001, algumas regras de procedimento foram revisadas para permitir a representação dos indivíduos, ainda que sem acesso direto por eles ou mesmo por ONGs, assegurando que parentes ou representantes das vítimas possam

submeter, separadamente, argumentos, arrazoados e provas perante a Corte.

A competência desse Tribunal se restringe ao exame de casos contendo denúncias de que um Estado parte violou direitos previstos na Convenção Americana. Se o alegado restar comprovado, ensejará a determinação de medidas a serem adotadas por parte do Estado violador a fim de que se repare o dano. Se não forem possíveis ou suficientes a adoção de tais medidas, a Corte poderá condenar o Estado ao pagamento de justa compensação à vítima.

As sentenças da Corte são de observância obrigatória e irrecorríveis, possuem força jurídica vinculante, devendo o Estado dar-lhe pronto cumprimento. Caso seja fixada a compensação à vítima, o instrumento terá natureza de título executivo possível de ser executado internamente em desfavor do Estado. Até 2019, vinte e um Estados haviam ratificado a Convenção Americana e, adicionalmente, acolhido a competência contenciosa da Corte IDH. O Brasil o fez através do Decreto Legislativo nº 89/1998[26].

No tocante à Corte, em suas sentenças condenatórias, geralmente se ordena ao Estado o pagamento de uma compensação às vítimas, além das custas processuais, e a exercer outras formas de reparação, tais como medidas para garantir que não se repitam as violações a Direitos Humanos, como atos públicos de reconhecimento de responsabilidade, desculpas públicas às vítimas, modificações legislativas ou constitucionais, entre outras medidas.

O Brasil já experimentou a competência contenciosa da Corte Interamericana, tendo sido condenado, em 2010, pelo desaparecimento forçado de integrantes da guerrilha do Araguaia em meio a operações militares na década de 1970, consequência do julgamento do caso Gomes Lund e outros *vs.* Brasil, submetido pela Comissão, em razão da incompatibilidade da Lei de Anistia de 1979 com a Convenção Americana, uma vez que implica a denegação de justiça às vítimas[27].

Além disso, o Brasil também foi condenado pela morte de Damião Ximenes Lopes, ocorrida logo após a internação da vítima em hospital psiquiátrico no qual sofreu as lesões que causaram seu óbito. A responsabilidade internacional do

Estado foi configurada pela omissão, culminando na violação de diversos direitos previstos na Convenção Americana, em especial do direito à vida, à integridade física e à proteção judicial da vítima[28].

A Corte vem condenando os Estados a medidas diversas da prestação pecuniária, que de fato previnam a reincidência em violações de direitos humanos, entre elas a emenda ou revogação de legislação doméstica incompatível com a Convenção e ações afirmativas. Ainda assim, é necessário um meio eficaz para coibir o descumprimento das sentenças proferidas pela Corte, já que os Estados usualmente cumprem as reparações relativas às indenizações monetárias, mas há relutância no cumprimento das reparações de natureza não pecuniária, *"em especial as que se referem às investigações efetivas dos fatos que originaram tais violações, bem como à identificação e sanção dos responsáveis – imprescindíveis para por fim à impunidade (...)"*[29].

Assim, a proteção internacional dos direitos humanos se encontra condicionada ao desenvolvimento de medidas nacionais de implementação dos mecanismos de proteção, como o efetivo cumprimento de recomendações e sentenças internacionais.

2.2 Da hanseníase e violações de direitos humanos

A hanseníase é tida como uma das afecções mais antigas relatadas pela humanidade, havendo indícios da existência da doença antes mesmo dos tempos bíblicos (em hieróglifos de mais de 3000 anos do Egito antigo), acompanhada sempre pelo estigma de doença mutiladora e incurável, preconceito e exclusão social, que se estendia do doente aos seus familiares[30], e vista como a doença da impureza, da desonra e do pecado.

Pela falta de conhecimento acerca da transmissão e pela ausência de tratamento adequado e específico, a hanseníase era muitas vezes tratada como outras doenças venéreas e de pele, como o vitiligo, nascendo assim o preconceito e a discriminação contra o acometido, tendo em vista que o contágio implicava contato físico, por vezes confundido com o sexual. Por esta razão, contextualiza o Ministério Público Federal, em Ação Civil Pública, que entre os hebreus,

> (...) o diagnóstico da doença não estava a cargo dos

> médicos, mas dos sacerdotes, por ser considerada evidência de pecado, que se traduzia na corrupção da carne e do espírito, era vista como um castigo divino. Conforme o texto bíblico, quando o rei Uzias quis queimar incenso no templo, uma cerimônia que era reservada exclusivamente para os sacerdotes, Deus o puniu com uma doença e, mesmo sendo rei, foi obrigado a morar em uma casa isolada e, ao morrer, não foi enterrado no cemitério dos soberanos[31].

Por um longo período na história da humanidade a hanseníase foi intrinsecamente ligada a um aspecto religioso, sendo olhada, sob o ponto de vista de cada época, como uma doença que atingia quem fosse profano, como um castigo ou punição divina. Conforme se depreende do fragmento acima, o atingido pela hanseníase deveria ser completamente isolado dos demais, para que ficasse evidente o repúdio da sociedade a qualquer tipo de pecado.

Dessa forma, as medidas adotadas para evitar que a enfermidade se alastrasse foram baseadas na segregação e exclusão social. Historicamente, relata-se que as pessoas com hanseníase usavam sinos nos pescoços para alertar de longas distâncias sobre sua presença, tiveram suas residências queimadas e, dentre outras providências, destaca-se a política de internações compulsórias [32].

Sendo considerada uma doença pecaminosa, por séculos os atingidos pela hanseníase sofreram com a discriminação, pois o isolamento do convívio social era protocolo de controle da doença, ocasionando danos irreparáveis nas vidas de quem foi submetido a tais políticas, como constatam os autores Magda Levantezi, Helena Eri Shimizu, & Volnei Garrafa:

> O estigma traz consequências negativas ao tornar as interações sociais desconfortáveis, ao limitar redes sociais, comprometer a qualidade de vida e gerar desemprego, perpetuando o ciclo da exclusão social e econômica, a perda do *status* do indivíduo e a discriminação. Dessa forma, a estigmatização aumenta a vulnerabilidade de pessoas e grupos, gerando prejuízos diretos à saúde e à representação social daqueles que atinge [33].

2.2.1 Políticas públicas no Brasil

O responsável pela detecção do *Mycobacterium leprae* foi o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que reconheceu o referido bacilo como o causador e como vetor de transmissão da doença. O médico propôs que a segregação e o isolamento eram a melhor conduta a ser tomada para evitar a proliferação da hanseníase.

O modelo norueguês era composto pelas fases de notificação obrigatória, isolamento e vigilância epidemiológica do paciente. À época, esse foi considerado o modelo ideal por todo o mundo e a política era vista como plenamente eficaz. No Brasil não foi diferente, e a política de combate à doença teve início com a publicação do Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que determinou a segregação compulsória de pessoas com hanseníase em sanatórios, hospitais, asilos e colônias agrícolas, estas últimas mais populares para o isolamento.

Conforme estabelecido pelo parágrafo 1º do artigo 139 do diploma legal acima, as colônias agrícolas onde os pacientes eram internados poderiam ser equipadas com hospitais, creches, orfanatos e asilos para incapazes, com o objetivo de formar vilas para os acometidos pela hanseníase, de forma que o contato com o ambiente exterior fosse totalmente eliminado.

A maioria dos pacientes levados aos hospitais-colônia foi capturada ainda na infância ou na juventude, ao menor sinal de manifestação da doença, pelo qual eram retirados violentamente do seio familiar, muitas vezes sem oportunidade de se despedir de seus entes queridos, e internados compulsoriamente.

A ocorrência de fugas nos hospitais era recorrente, mas os pacientes findavam retornando pela própria dificuldade de viver em sociedade, principalmente por conta do estigma que acompanha a doença. Ao retornar, eram punidos com o confinamento em celas e até mesmo em solitárias (registrados no histórico do doente no hospital).

Em 1949, foi editada a Lei nº 610, de 13 de janeiro do mesmo ano, estabelecendo normas gerais para profilaxia que robusteciam a política da internação compulsória e uniformizando os protocolos de combate à doença. Após a internação, que na maioria das vezes durava

décadas, o contato com a família era proibido, sendo realizada apenas a atualização da situação dos doentes pelos serviços de profilaxia, conforme o artigo 2º da referida lei.

No ordenamento jurídico nacional, *a contrario sensu* das recomendações internacionais que afirmavam que o isolamento do enfermo não era adequado para a sua recuperação, o protocolo padrão adotado foi o do isolamento compulsório, o que contribuiu para induzir na população a reprodução de estigmas já existentes sobre a doença.

Apenas com a publicação do Decreto 968, de 7 de maio de 1962, a internação compulsória foi abandonada como política padrão de tratamento da hanseníase pelo Poder Executivo Federal Brasileiro, que editou protocolos especiais para o combate à patologia no Brasil.

O Decreto acima segue as recomendações internacionais da época - principalmente as provenientes do 7º Congresso Internacional de Hanseníase, ocorrido no ano de 1958, no Japão - e instituiu que a aplicação de medidas que deságuem na "quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais" [34] fosse evitada, bem como fossem priorizadas, no combate à doença, a prevenção das deformidades através de métodos não cirúrgicos ou a correção cirúrgica das deformidades permanentes.

No entanto, ainda que desde 1957 o modelo de isolamento compulsório até então adotado caminhasse em direção à falência, o Decreto 968 de 1962 não foi cumprido por todos os Estados do território nacional, perdurando a aplicação da Lei nº 610/1949, que carregava os retrógrados moldes de tratamento traduzidos na segregação e na perseguição aos enfermos.

Ulteriormente, a Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, do Ministério da Saúde, trouxe grandes avanços para sepultar de vez a política de profilaxia baseada na segregação, uma vez que visava promover no serviço público de saúde o controle da hanseníase através de ações para diagnóstico e tratamento adequados, assentados no regime ambulatorial, instigando a restauração não só física, mas também social dos pacientes, a reforma dos hospitais-colônia e dos demais locais de internação.

A inovação mais significativa da Portaria nº 165, entretanto, reside na imposição de que o termo "lepra" e seus derivados fossem extintos dos documentos oficiais de órgãos e, após, com a publicação da Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995, a palavra foi formalmente substituída por "hanseníase", devendo seu emprego ser obrigatório em documentos oficiais da Administração Pública direta e indireta, o que vem sendo eficaz no combate ao estigma associado à doença.

Nesse momento, restava mais que comprovado que o isolamento dos pacientes não era capaz evitar a proliferação da hanseníase, muito menos de curar a doença. A partir de 1980, o uso da Poliquimioterapia (PQT) já era indicado para o tratamento de pessoas com hanseníase no mundo, dado que a PQT combina drogas que produzem resultados mais rápidos e com menor risco de resistência ao medicamento, elimina o bacilo de Hansen e cura a enfermidade.

Nada obstante, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) detectou casos de internação compulsória em hospitais-colônia até o ano 1986. Por isso, a própria União reconhece, no artigo 1º da Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase, que o benefício é devido a pessoas internadas e/ou isoladas até a data de 31 de dezembro de 1986.

Sendo assim, reconheceu-se que segregação continuou a ser acontecer mesmo após o advento da Portaria nº 165. A eficácia das medidas legislativas só se deu de forma plena em 1986, com o fim da política de internação compulsória nos Estados e corroborada pelo Decreto de 5 de setembro de 1991[35], que revogava as leis de políticas sanitárias segregacionistas e que pregavam, ainda, a separação obrigatória dos doentes de seus descendentes.

Com o início dos tratamentos com a PQT, a possibilidade de contágio foi eliminada, os internos foram curados e obtiveram liberdade para se reinserir socialmente. Contudo, isso contribuiu para derrubar apenas os muros físicos do isolamento, tendo em vista as deficiências consequentes da doença presentes na maioria dos pacientes e a discriminação ainda presente na sociedade.

2.2.2. Relatos de casos ocorridos no Brasil e violações de direitos previstos na Convenção Americana de Direitos Humanos

Oficialmente, o isolamento de pessoas com hanseníase tinha por finalidade evitar o contágio da doença em pessoas saudáveis e promover, nas colônias, o tratamento das pessoas doentes. Ocorre que, pelo forte estigma até mesmo bíblico, as pessoas detectadas com hanseníase foram tratadas como verdadeiros criminosos que deveriam ser privados do convívio em sociedade como forma de punição pela sua condição.

Não obstante as capturas de pessoas realizadas com auxílio de força policial, autorizado pela legislação da época, pela dificuldade de viver aos olhos do preconceito, muitos voluntariamente se dirigiram aos hospitais-colônia – ou seus derivados – com a expectativa de obter o tratamento e a cura para a doença. Todavia, ao adentrar nas colônias, deparava-se com um cenário digno de comparação a um campo de concentração[36].

Ao contrário do que seria um ambiente adequado para a reabilitação e tratamento, os pacientes ali internados eram largados à própria sorte, sustentando-se com o auxílio uns dos outros no intuito de conseguir condições mínimas de sobrevivência em locais majoritariamente inóspitos, de difícil acesso e completamente isolados da realidade exterior, sem estrutura destinada à realização de tratamentos médicos.

A realidade nos locais de isolamento era a da violência e do abandono, as condições de vida eram precárias para qualquer indivíduo e o Estado se manteve inerte no fornecimento de subsídios e medicamentos para controlar a proliferação da doença. Os hospitais-colônia eram ambientes de exílio e quarentena, revelando que a Administração Pública não tinha interesse em tratar os doentes, mas simplesmente esperar que aquela patologia morresse com eles.

As internações ocorreram em massa porque ocorria, na sociedade brasileira, um fenômeno semelhante a uma histeria coletiva, no qual os doentes precisavam ser imediatamente ser removidos do convívio com pessoas sadias. Dessa forma, a condução dos pacientes era realizada pelos meios que

autorizava o Decreto nº 160, entre eles o uso de força física,

> (...) que era empregada aos pais (...), no momento da captura, e também aos filhos, no momento da separação de seus vínculos sociais, ou a força social empregada pela coletividade, que avassalava os doentes e suas famílias de tal forma que crianças sadias eram tratadas como criminosas, eram arrancadas de salas de aula com violência aos olhos de todos, sendo maltratadas e humilhadas pela simples menção da doença na família[37].

Observa-se que a violência e as violações de direitos humanos começavam no momento da captação dos pacientes para o início do "tratamento". Dentro dos hospitais-colônia, o descaso foi de tamanha gravidade que se tornou irrefutável pelo Estado brasileiro, frente aos milhares de depoimentos de ex-moradores das colônias. Assim se depreende do relato de André, paciente que viveu na Colônia São Francisco de Assis, em Natal, no Rio Grande do Norte:

> (...) Já vi muita gente morrer lá. Vi um paciente morrendo assim... (...) as enfermeiras não tomavam conta dele não. Ele tinha ferimentos nos pés. Faleceu com muito tapuru na cabeça e no nariz porque não tinha a mão boa pra mexer e limpar o nariz. Daí ele pegava um pau, colocava um pano e catucava as ventas. Descia um sanguero danado, era cheio de mosca. Quando o médico foi cuidar dele foi tarde, os tapurus já tinham comido tudo.[38].

Os pacientes não foram vítimas apenas da hanseníase, mas também de maus tratos por conta do preconceito dos próprios profissionais de saúde. Do relato acima, que é apenas um dentre tantos outros no mesmo sentido, fica claro que os agentes públicos agiram tanto em omissão quanto comissivamente nas violações de direitos humanos cometidas nos hospitais-colônia.

No intuito de evitar as fugas dos pacientes, os estabelecimentos dispunham de rigoroso controle de acesso, reforçado por cercas e muros, além do auxílio de agentes de polícia

sanitária, policiais civis ou militares para coibir a saída dos internos ou recapturá-los, conforme necessário. O isolamento se deu, portanto, sob o ponto de vista físico, social, psicológico, histórico e geográfico.

Na região Norte, essa afecção assolou, em sua maioria, moradores de zonas rurais e de seringais, áreas muito afastadas das cidades que eram marcadas pela pobreza. Quando um doente era levado aos hospitais-colônia, todos os objetos de sua propriedade deveriam ser queimados, como forma de prevenir a proliferação da doença aos outros membros da família e daquela comunidade. Esse ato de manifesta violência simbólica ostentava a força repressiva do Estado, que naquele momento anulava a identidade subjetiva da pessoa que estava sendo isolada, conforme corroborado pelo depoimento de Meyri:

> No dia que nossa mãe saiu de lá, meu pai teve que queimar tudo. Meu pai jogou todos os nossos móveis no quintal, a cama da minha mãe e tudo que pertencia a ela foi botado fogo (...) Como meu pai tocou fogo nas coisas, tinha muito vapor dentro da nossa casa (...) a gente buscava abrigo na casa dos vizinhos, (...) porque nossa casa estava muito quente e os vizinhos fechavam as portas pra gente não entrar, porque eles tinham medo de se contaminar conosco [39].

Contudo, a perda de bens materiais não foi o problema para aquelas pessoas, que viviam uma vida simples e humilde. De um povo que já tinha tão pouco, foi arrancado o que para eles mais possuía valor: a família. Da análise dos relatos de antigos pacientes compilados no documentário "Paredes Invisíveis: Hanseníase - Região Norte" infere-se que o maior sofrimento não se deu em razão das dores ou sequelas da doença que os acometeu, mas sim do momento em que foram separados do convívio familiar, um evento majoritariamente traumático, que demarcou o momento em que estariam contando com o próprio esforço e sorte para sobreviver nas colônias e enfrentar a barreira do preconceito.

Com a consolidação do tratamento e da cura sem a necessidade de isolamento, as colônias passaram a abrigar somente antigos pacientes que não mais possuíam

vínculos familiares ou sociais; os que mesmo após a cura necessitam de tratamento contínuo em razão das deficiências causadas pela patologia; além dos que deixaram a instituição, mas acabaram por retornar pelas dificuldades financeiras de sobreviver fora dela.

Pelo relatado, as condições de vida nos hospitais-colônia e seus derivados eram completamente lesivas à dignidade humana, princípio basilar da Constituição Federal de 1988, prevista no seu artigo 1º, inciso III. O Estado Brasileiro, entretanto, reconheceu as graves lesões aos direitos humanos que foram praticadas durante o isolamento de pessoas com hanseníase entre as décadas de 1920 a 1980, o que culminou na edição da Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.

2.2.3 Pensão Especial

Com o interesse da Presidência da República em promover a reparação de danos causados pelas ações do Estado no controle da hanseníase, em 24 de abril de 2006, foi instituído, por Decreto, o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) de Ex-Colônias de Hanseníase, tendo por objetivo realizar um levantamento da situação dos residentes nas antigas colônias e desenvolver políticas públicas de garantia dos direitos de cidadania dessa população.

Publicado o Relatório Final do GTI, que identificou trinta e três hospitais-colônia remanescentes no País, parcialmente ativos; e aproximadamente três mil pessoas sobreviventes do período de isolamento e internação compulsórios no Brasil, foi elaborada a Exposição de Motivos da Medida Provisória nº 373/2007[40], que elencou as justificativas para a indenização das referidas pessoas.

A exposição de motivos usa como parâmetro no estabelecimento do modelo da indenização o Governo Japonês, que inaugurou o reconhecimento do “exilado sanitário” e foi o primeiro a determinar que fossem indenizadas as pessoas que sofreram reclusão compulsória por motivos sanitários em decorrência da hanseníase.

Encaminhada ao Presidente da República, em 24 de maio foi promulgada a Medida Provisória nº 373/2007, que tinha por objetivo instituir uma política compensatória para as violações de direitos humanos que foram praticadas entre a década de 1920 até meados da década de 1980,

durante a vigência de leis que estabeleciam o isolamento compulsório como forma obrigatória de tratamento para pessoas atingidas pela hanseníase.

A urgência e relevância decorrentes da utilização de Medida Provisória foram justificadas pela maioria de seus beneficiários sofrerem de graves sequelas e possuírem idade avançada, além de viverem em condições precárias que implicam grave risco de vida. A Medida foi convertida na Lei nº 11.520/2007, que prevê a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios até o dia 31 de dezembro do ano de 1986, com o objetivo de gerar um impacto positivo na qualidade de vida dessas pessoas.

A lei estabelece que a pensão concedida seja paga a título de indenização especial, de forma mensal, vitalícia e personalíssima, ou seja, não transmissível aos herdeiros do pensionista, com o valor de R$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais), a ser anualmente reajustado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). A indenização não pode ser acumulada com o Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BPC – LOAS), sob a alegação de que o valor da primeira é superior ao da segunda, e por isso os beneficiários da Pensão Especial recebem uma quantia superior do que receberiam desse benefício.

Os requerimentos devem ser feitos à Comissão Interministerial de Avaliação de Pensão (Hanseníase) que decidirá, por parecer, sobre o deferimento do benefício. Segundo informações do sítio eletrônico do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos,

> A Comissão recebeu até outubro de 2018, aproximadamente, 12.997 (doze mil, novecentos e noventa e sete) requerimentos. Do total, 9.011 (nove mil e onze) foram deferidos e 3.986 (três mil, novecentos e oitenta e seis) indeferidos, perfazendo um êxito dos requerentes de cerca de 70% nas requisições junto a Comissão[41].

A Lei n. 11.520/2007 é o exemplo de uma grande conquista da sociedade, consequência de muitas reivindicações do MORHAN e da construção de parcerias e diálogos com o Estado, sendo um resultado positivo

na promoção da legislação, cidadania e direitos humanos relacionados aos atingidos pela hanseníase e demonstra a importância do conhecimento dos cidadãos sobre seus direitos, garantias e prerrogativas.

A partir desse ponto de vista, se extrai que só a combinação desses três instrumentos, quais sejam, conhecimento, reivindicação e diálogo, é que se pode tornar o sistema eficiente. Como coloca Elioenai Dornelles Alves, "O respeito e o conhecimento sobre as leis são essenciais ao desenvolvimento de uma sociedade consciente de seus direitos e deveres, para fidelizarmos com credibilidade" [42].

2.2.4 Filhos separados dos pais

A concessão da Pensão Especial como reparação às lesões de direitos humanos cometidas em decorrência de políticas segregacionistas contra a hanseníase constitui um importante degrau na escada da promoção da justiça e da cidadania a populações negligenciadas. No entanto, para o MORHAN[43], Ellen Cristina Pinheiro Ferreira[44] e outros pesquisadores citados neste trabalho, o Estado Brasileiro foi omisso no que tange aos direitos dos filhos separados de pais com hanseníase.

Com o advento do Decreto nº 16.300, de 1923, deveriam ser afastados imediata e compulsoriamente da pessoa com hanseníase todos os seus familiares, incluídos os filhos, ainda que recém-nascidos. O Decreto estabelecia que os filhos retirados de seu convívio não deveriam sequer ser amamentados pela própria mãe se esta tivesse hanseníase, conforme se extrai da leitura do artigo 148:

> (...) embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiaes, annexas ás áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos; g) essas mesmas creanças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela propria mãe (...);

No mesmo sentido da antecessora, a Lei Federal Nº 610/1949 estabeleceu como política de saúde pública que os descendentes de pessoas com hanseníase deveriam ser imediatamente retirados de sua

presença, devendo também ser submetidos a um sistema de vigilância Estatal, como meio de monitorar a eventual manifestação da hanseníase nos filhos e filhas dos pacientes já internados em colônias, conforme artigos 15 e 16 do mencionado dispositivo.

Já no âmbito internacional, durante o VI Congresso Internacional de Hanseníase, ocorrido em outubro de 1953, e que contou com vários participantes do Brasil, recomendou-se que *"A educação das crianças deve ser conduzida fora dos preventórios, de modo a melhor garantir a sua reintegração social;",* além que deveriam ser abrigadas por famílias ou em instituições gerais de proteção de crianças, e não mais nos antigos preventórios[45].

Da recomendação acima, constata-se que as ações praticadas pelo Governo Brasileiro eram manifestamente divergentes do que estava sendo adotado como apropriado pelas convenções médicas internacionais. Especula-se que havia, na época, um viés político no uso da segregação, no qual era defendida a política de "priorização ao bem público em detrimento ao bem individual".

Coma edição do Decreto nº 968/1962, a profilaxia segregacionista caminhou para o fim, mas as condutas em relação às crianças nascidas nos hospitais-colônia permaneceram no mesmo sentido da legislação anterior, e bebês recém-nascidos de mães com hanseníase continuaram sendo retirados do convívio, conforme abaixo transcrito:

> Art. 10 As crianças (...) serão imediatamente afastadas da genitora e colocadas de preferência em meio familiar em pupileiras comuns e na sua falta em estabelecimentos especializados.
>
> Parágrafo Único. As crianças (...) serão afastadas de acordo com a situação de cada caso e a critério da autoridade sanitária competente.

Devido à retirada dos recém-nascidos da mãe logo após o parto, sem ao menos amamentarem, combinado com a insalubridade dos hospitais-colônia e das condições precárias em que eram realizados os partos, muitos bebês não resistiam e o índice de mortalidade infantil nos isolamentos era alto.

Os preventórios foram, em regra, os locais para onde eram encaminhados recém-nascidos que sobreviviam, além de crianças e adolescentes. A permanência dos menores na família biológica era menos frequente, já que por vezes os próprios parentes discriminavam as crianças e tinham medo de contrair a doença.

A nomenclatura "preventório" deriva do caráter preventivo da instituição. Para a política da época, o fato de ter tido contato com algum familiar ou simplesmente ser filho de pessoa com hanseníase, aumentaria a possibilidade de desenvolvê-la. Dessa forma, no preventório os filhos eram examinados periodicamente.

Na década de 1960, segundo informações do Ministério da Saúde, existiam aproximadamente 31 preventórios distribuídos no território nacional, denominados também de Educandários, os quais eram de iniciativa particular, porém contando com auxílio do Governo Federal para mantê-los. Segundo o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) de Ex-Colônias de Hanseníase,

> (...) algo em torno de 30.320 filhos (...) poderiam ter sido internados em preventórios no período de 1927 a 1986. Cabe salientar, que este número não é exato (...). O presente levantamento não considera as crianças não cadastradas em preventórios, que tenham sido adotadas ou encaminhadas diretamente aos familiares, sem considerar outras variáveis como taxa de fecundidade ou aumento da hanseníase[46].

Após a separação, o destino dessas crianças e adolescentes não foi controlado com rigor pelo Estado e várias tiveram destinos alternativos aos preventórios. Há casos de adoção informal e de filhos enviados até mesmo para orfanatos. No estado de São Paulo há registros, ainda, de crianças e adolescentes abduzidos de dentro de salas de aulas e encaminhados como infratores, sem qualquer motivação, à Fundação Estadual para o Bem Estar do Menor (FEBEM).

Embora os estabelecimentos indicados parecessem adequados, foram neles que aconteceram todos os tipos de abusos que se podem cometer, desde agressões físicas, psicológicas, violência sexual, até crianças que foram

adotadas para trabalhar como empregadas domésticas para as famílias adotantes.

Nos preventórios, a disciplina era extremamente rígida e há relatos de castigos físicos aplicados habitualmente sem nenhum controle ou limite. Em tese, esses estabelecimentos tinham por objetivo proteger o menor, mas essa era uma realidade distante. A primeira entrada no local já configurava uma violência, pois pela pouca idade, muitos não entendiam o que estava acontecendo.

Muitas vezes, crianças que foram internadas quando recém-nascidas cresceram sem lembranças ou qualquer informação sobre sua origem e de seus genitores; as que foram internadas com mais idade e que conservaram suas recordações, eram muitas vezes induzidas ao esquecimento de seus pais, como forma de "limpar" seu passado, já que a doença era considerada uma impureza.Quando ocorriam, as visitas e a correspondência entre pais e filhos nos educandários eram dificultadas pelas próprias normas do Regulamento dos Preventórios.

Além disso, o Regimento Interno dos Preventórios estabelecia a idade mínima de 12 anos como adequada para o início de atividades de "aprendizagem". Todavia, tais atividades consistiam na realização das tarefas domésticas e de manutenção do preventório, visando diminuir o ônus da instituição, e nada contribuíam para a formação escolar dos internos.

Não obstante, o limite de idade não era respeitado, e as crianças desde cedo eram obrigadas a trabalhar. Depoimentos apontam que as crianças precisavam trabalhar em troca de comida, e a mão de obra infantil era corriqueiramente utilizada como moeda de troca.

Os direitos humanos violados dentro dos preventórios são elencados no trabalho "Filhos Separados" [47], no qual se narra as violências sofridas desde a separação dos pais, como violência institucional, abusos físicos, violência sexual, uso obrigatório de remédios, ausência de formação escolar e a própria falta de amor. A violação desses direitos culminou em danos irreparáveis, conforme os trechos abaixo extraídos:

> (...) E-16 "... A gente tinha que descer no despejo de lavagem dos porcos, pra procurar uma comida que desse pra

aproveitar, comia sapo, rã, piriá..."

E-16 "... Eu urinava na cama, e eles colocavam agente pra desfilar com o lençol na cabeça, e passavam pimenta na genitália..."

E-9 "... Aí, eu ganhei uma boneca pretinha. Aí, eu me lembro que a diretora pegou a boneca, e cortou os dedos dela, e falou assim: 'você não precisa de ter sua mãe não. Aqui sua mãe tá aqui perto de você'! Como se diz: a boneca era doente, igual minha mãe. E ela ainda falou mais: 'fica com ela, dorme com ela!' Eu tenho isso na minha mente até hoje. A boneca era minha mãe[48].

(...)

E-9 "... Eles colocavam a gente pelado no pátio, cortavam cabelo, nas meninas sem roupa perto dos homens. Tinha um tal de sapateiro também lá. Eu era tão carente. Nós todas meninas, ele punha a gente no colo dele, e ali ele passava a mão. Para a gente aquilo era carinho, pois a gente apanhava muito, então quando achava uma pessoa para apegar na gente, aquilo ali parecia um carinho de pai para filha. Depois, que eu fiquei mais velha, é que eu fui ver na televisão que homem que tenta passar a mão está abusando (...) Sofremos muito...[49]

Entre as sequelas mais frequentes nas pessoas reclusas em preventórios durante a infância e juventude, extraídas dos depoimentos, destacam-se a depressão, angústia, medo, revolta, negação da própria origem, raiva, mágoa, tristeza, incapacidade para o trabalho, rejeição familiar, dificuldades nas relações interpessoais e o preconceito. Assim como para as pessoas com hanseníase, para os filhos, a separação do núcleo familiar deixou consequências tão profundas quanto a própria doença [50].

Não obstante as violações de direitos humanos nos estabelecimentos regulados pelo Estado, a vida de crianças entregues a familiares próximos ou a estranhos não era menos dura quanto às dos preventórios, pois também foram relatados abusos de igual gravidade. A diferença é que em relação aos internados nos preventórios há responsabilidade objetiva do Estado, pela *culpa in vigilando* na custódia dos

menores sob sua tutela, afetados pela má prestação do serviço público.

Ainda assim, não fosse pelas políticas públicas medievais contrárias às orientações contemporâneas de comunidades médicas internacionais, nenhuma criança seria afastada do seio familiar biológico compulsoriamente e jamais teriam sofrido violações de direitos humanos de tamanha lesividade.

As crianças dos preventórios, mesmo sem possuir a hanseníase, sofriam o mesmo preconceito que os genitores, sendo impedidas de estudar nas escolas comuns das cidades e, na juventude, não conseguiam emprego na sociedade em razão de sua origem. Os próprios preventórios orientavam os egressos no sentido de omitir a condição de sua filiação, a fim de evitar a discriminação e conseguir se inserir no mercado de trabalho e na comunidade como um todo. Em alguns educandários os nomes das crianças eram alterados nos registros oficiais logo no ingresso, para que fosse escondido de potenciais adotantes qualquer vínculo biológico com pais acometidos[51].

A separação de filhos de pais com hanseníase foi legalmente prevista até 1968, mas não é possível determinar com exatidão o momento que essa prática teve fim. Por outro lado, é possível afirmar que essas pessoas tiveram sua infância e juventude roubadas pelas mãos do abandono, dos maus tratos, de abusos sexuais, espancamentos e pelo uso indiscriminado de sedativos e de calmantes[52].

Esses acontecimentos levam a concluir que as pessoas atingidas pela hanseníase e seus descendentes foram vítimas de um verdadeiro holocausto, ocorrido principalmente em razão do estigma da doença, considerando que a política segregacionista era completamente desprovida de eficácia científica.

O maior desafio para os filhos separados, no entanto, é comprovar os maus-tratos que sofreram, já que os registros que possuem – quando possuem – são poucos documentos que atestam que foram reclusos nos preventórios no período dos isolamentos compulsórios. Alguns continuam sem saber quem são seus pais biológicos, por falta de registro nos educandários. As violências psíquicas e físicas sofridas nas instituições são de difícil comprovação documental, mas podem ser percebidas através de

sequelas no corpo e no psicológico das vítimas.

Apesar disso, o MORHAN tem lutado para que essas violações de direitos humanos também sejam reconhecidas e reparadas pelo Estado. Se os direitos violados e os danos são tão semelhantes, o Governo Federal, ao excluir da esfera de indenização da Lei nº 11.520/2007 os filhos de pessoas atingidas pela hanseníase separados dos pais, mais uma vez incorre na omissão e negligência com essa comunidade [53].

Nesse sentido conclui o Dossiê - A História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil: "*Há filhos 'deixados para trás', não por seus pais - que não tinham opção -, mas pelo Estado que por eles não se responsabilizou*" [54].

2.3 Responsabilidade internacional do Estado pelas violações de direitos humanos

A responsabilidade internacional pode ser conceituada como o encargo de reparar os atos ou omissões dolosa ou culposamente praticados por Estado que se obrigou a evitar o dano, diretamente ou por meio de seus agentes públicos, que culminarem em danos materiais ou morais[55] a pessoas sob sua tutela. Ainda, como ensina Mazuolli, a responsabilidade internacional corrobora a obrigatoriedade de cumprimento dos tratados internacionais de direitos humanos:

> Em relação à proteção dos direitos humanos, tem-se entendido que **os Estados têm a obrigação de controlar os seus órgãos e agentes internos a fim de evitar violações às obrigações contraídas em sede convencional, sob pena de responsabilidade internacional**, o que contribui para dar mais efetividade (*ef et utile*) aos tratados de proteção dos direitos humanos e aos seus propósitos. Nesse sentido, têm fundamental importância as instâncias internacionais de direitos humanos, especialmente os órgãos jurisdicionais internacionais de caráter regional (tais como a Corte Europeia de Direitos Humanos e a Corte Interamericana de Direitos Humanos)[56].

Para que esteja configurada, é imprescindível que haja a correspondência entre o ato ilícito imputado ao Estado e a sua obrigação de reparar os danos causados. Além

disso, tanto o agente como a vítima precisam ser sujeitos de Direito Internacional, ou a responsabilidade será civil comum. No caso, sendo as vítimas os próprios indivíduos, a responsabilidade recairá sobre o ente Estatal.

Para Cançado Trindade[57], essa reparação pode se dar em diversas esferas, as quais refletem as obrigações que podem ser impostas em uma sentença condenatória internacional, como a da restituição (*restituto in integrum*), a reabilitação, a indenização, a satisfação e a garantia de não repetição.

A restituição tem por objetivo reestabelecer a vítima, quando possível, ao *status quo ante*; a reabilitação se dá por medidas ativas para restabelecer a dignidade das vítimas; a indenização é composta pelo valor pecuniário decorrente do dever de reparar os danos, materiais e morais; e a satisfação, por sua vez, se relaciona com a atuação positiva do Estado para fazer cessar as violações.

Como o Brasil assumiu o dever proteger os direitos humanos, seja pela ratificação do Pacto de São José da Costa Rica ou da própria Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, observadas violações desses direitos, estará presente a responsabilidade internacional e, consequentemente, a obrigação de reparar.

Na situação das pessoas atingidas pela hanseníase e dos seus filhos, é cristalina a violação à Convenção Americana, em seu artigo 5°, que dispõe sobre o direito à integridade pessoal e determina que todas as pessoas têm direito ao respeito de sua integridade física, moral e psíquica. O mesmo artigo proibiu qualquer espécie de tratamento desumano e degradante, ainda que a pessoa esteja privada de sua liberdade em razão de devida imposição Estatal.

Além disso, a Declaração Universal dos Direitos Humanos preconiza desde o preâmbulo que a todos os membros da família humana é reconhecida a dignidade e os direitos alienáveis, prevendo o artigo 12, ainda, que "ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação (...)" [58]. No mesmo sentido é a redação do artigo 11, da Convenção Americana de Direitos

Humanos, que trata da Proteção da honra e da dignidade.

O próprio Estado reconhece a infração aos dispositivos acima elencados. No Poder Executivo, foi reconhecido pela Lei nº 11.520/07, mas sua mera existência não exclui a possibilidade de imputação da responsabilidade no plano internacional, por meio do sistema regional de proteção de direitos humanos.

Isso é possível nos casos em que a indenização seja insuficiente para reparar os danos sofridos pelas vítimas ou mesmo em que o Estado adota meios extremamente ociosos e burocráticos para a sua concessão, causando demora no recebimento do benefício, uma vez que as vítimas são pessoas de idade avançada e quanto mais há demora na prestação da indenização, menos eficaz ela se torna.

É o caso dos requerentes da Ação Civil Pública proposta pela Procuradoria da Repúbica no Estado de Minas Gerais, por exemplo, na qual se pleiteia a concessão da pensão especial a nove vítimas que foram submetidas à internação compulsória no Estado demandado, mas, segundo a PR/MG, foram prejudicadas no processo de aprovação da indenização devido aos órgãos de saúde do Estado sempre prestarem informações incompletas.

Alega a Procuradoria que o Estado de Minas Gerais e a União não vêm cumprindo com os reais objetivos da Lei nº 11.520/2007, quais sejam, de atuar na promoção da melhoria da qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase que tiveram seus direitos violados. Na ação, a Procuradoria afirma que, no Estado de MG, não há iniciativas para recuperar os documentos dos hospitais-colônia, o que inviabiliza o direito das vítimas de produzir as provas necessárias ao deferimento de suas indenizações:

> Aqueles que não conseguissem encontrar documentos comprovando terem sido vítimas de internação compulsória, tinham seus pedidos de pensão indeferidos pela então Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, sem que fossem promovidas outras diligências, como oitiva de testemunhas, ou a busca de informações em outros órgãos e entidades. Não era colhido nem o depoimento pessoal do requerente sobre a forma

> como foi realizada sua internação compulsória para que se averiguasse o tipo de diligência que poderia auxiliar na produção de provas do atendimento dos requisitos legais. (...)[59].

A argumentação da PR/MG indica que a Secretaria de Direitos Humanos estaria não apenas sendo omissa na produção de provas, mas obstando às vítimas o acesso e a ciência dos atos praticados e impedindo a produção de todos os meios de prova que o requerente julgar necessário para ver seu direito garantido, incorrendo em plena violação dos princípios do contraditório e da ampla defesa previstos no artigo 5º, LV, da Constituição Federal.

Configurada a responsabilidade internacional do Estado a partir das ineficiências das medidas e omissões, pode levantar-se antiga controvérsia acerca da admissibilidade de casos coletivos perante o Sistema Interamericano. Contudo, entende-se que esse requisito foi superado, conforme a admissão de diversos casos envolvendo direitos de povos indígenas julgados em favor de uma coletividade, como o Comunidad Mayagna (Sumo) Awas Tingni *vs.* Nicarágua e outros mencionados pela autora Flávia Piovesan, na obra Direitos Humanos e Justiça Internacional[60]. Além disso, para Cançado Trindade, a norma aplicada deve ser a mais benéfica ao indivíduo[61] e qualquer embaraço no sentido da admissão do caso coletivo pode ser superado para beneficiar as vítimas, desde que seja possível a localização e qualificação de todas elas nos autos do processo.

Por fim, para ser admitido, o caso deve ter sido apreciado amplamente pelo direito interno, no qual deve haver o esgotamento da discussão da controvérsia. Porém, esse requisito também é analisado caso a caso, pois a demora dolosa na tramitação de processos judiciais em curso e projetos de lei afasta a necessidade do esgotamento, uma vez que a Convenção Americana estabelece, no seu artigo 8. 1, que é direito inerente ao ser humano ser ouvido em um prazo razoável pelo tribunal competente para a solução de sua demanda. Sendo assim, é perfeitamente cabível peticionar à Comissão Interamericana de Direitos Humanos, ainda que existam

ações pendentes de julgamento no Brasil.

Inclusive, poderá a Comissão definir, no parecer emitido, o lapso temporal máximo para que as ações sejam julgadas, sob pena de multa, além de determinar, em recomendação, que se dê celeridade ou prioridade na votação dos projetos de lei sobre o tema, fixando inclusive termos que julgue necessário estar presente na eventual lei ou estabelecendo outras medidas que entender imprescindíveis.

No ano de 2012, foi formado um Grupo de Trabalho Interno composto por representantes do MORHAN em parceria com a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a finalidade de elaborar um Relatório Preliminar explanando a necessidade da criação de um Grupo de Trabalho Interministerial no âmbito do Governo Federal para estender a pensão especial da Lei nº 11.520/2007 aos filhos separados de pais isolados, ou mesmo criar uma indenização específica para essas vítimas. O Relatório Preliminar foi finalizado[62] em 2012 e há pelo menos quatro Projetos de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados, sendo dois desses projetos apresentados desde o ano de 2011. Contudo, até hoje nada foi aprovado[63].

Foi proposta, ainda, ACP nº 69995-68.2015.4.01.3700 da Defensoria Pública da União no Maranhão[64], na qual se pleiteia o reconhecimento das violações de direitos humanos dos filhos separados de seus pais e a condenação da União ao cumprimento de medidas no sentido de promover políticas públicas voltadas ao resgate e à preservação da memória e dos laços familiares entre pais e filhos rompidos ou mitigados. Todavia, o tempo de julgamento dessas ações pelo Poder Judiciário é longo e os processos continuam pendentes de julgamento, considerada a complexidade da demanda e o número significativo de vítimas e medidas a serem implementadas.

Não obstante, no mês de janeiro de 2019, o MORHAN encaminhou comunicação oficial à Organização das Nações Unidas, denunciando a omissão do Estado brasileiro no tratamento das graves violações de direitos humanos de aproximadamente 16.000 filhos que foram separados de pais com hanseníase entre as décadas de 20 e 80 no Brasil, em especial pela não observância da recomendação expedida

por meio da Resolução nº 15/10 de 2010, a qual diz que os filhos não devem ser separados de seus genitores em razão da hanseníase.

Sobre o tema, desde 2010 o Conselho Nacional de Saúde já possuía Recomendação dispondo especificamente acerca dos filhos separados, citada a seguir:

> RECOMENDAÇÃO CNS Nº 008, DE 08 DE JULHO DE 2010
>
> O Plenário do Conselho Nacional de Saúde, (...)
>
> considerando que mesmo acabando a segregação, nenhuma medida foi tomada ou executada para reintegração dos filhos separados.
>
> Recomenda: Ao Governo Federal a implementação de uma medida de indenização e reparação dos danos cometidos aos filhos separados dos pais na época da segregação da hanseníase[65].

Uma exceção pode ser observada no Estado de Minas Gerais, que reconheceu as lesões a filhos compulsoriamente separados de pais atingidos pela hanseníase, com a aprovação da Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018. Em seu artigo 2º, a lei prevê o pagamento de indenização às vítimas *"(...) pelo Estado após processo administrativo, observados os procedimentos e condições estabelecidos em regulamento, ou processo judicial transitado em julgado que comprove a segregação compulsória"* [66]. Contudo, os demais Estados da Federação e a União continuam inertes.

De todo o exposto, conclui-se que é plenamente possível que as vítimas – tanto pacientes com hanseníase segregados compulsoriamente, como filhos separados de pais segregados - que se considerarem prejudicadas pela morosidade e burocracia da União, vendo que seus direitos não foram atendidos e constatando a inobservância ao devido processo legal, contraditório e ampla defesa, podem demandar, individual ou coletivamente, contando ou não com o auxílio de Organizações Não Governamentais, a reparação dos danos decorrentes dessas violações mediante simples petição à Comissão Interamericana de Direitos Humanos.

3 CONCLUSÃO

Desde a Antiguidade, a noção da existência de direitos humanos como um núcleo essencial de direitos sem os quais não era possível viver com dignidade sempre existiu, ainda que a concepção fosse adotada de forma primitiva no direito interno das sociedades. Foi com o término da Segunda Guerra Mundial, entretanto, que houve uma explosão de instrumentos de proteção, entre eles a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e a Convenção Americana de Direitos Humanos de 1969, que deram origem aos sistemas globais (ONU) e regionais (Sistema Interamericano) de proteção de direitos humanos, respectivamente.

Por esses instrumentos, ambos ratificados pelo Brasil, é assumido internacionalmente o compromisso de proteger os direitos humanos e havendo violação, deve ser responsabilizado. Nesse momento, a noção de soberania do Estado foi relativizada para que os organismos internacionais pudessem aplicar medidas coercitivas, a fim de reprimir condutas violadoras; e preventivas, que exigem ação positiva do Estado infrator.

Nesse contexto, verificou-se que houve no Brasil sistemática violação de direitos humanos em detrimento de pessoas atingidas pela hanseníase e seus filhos entre as décadas de 1920 e 1986, em razão de políticas sanitárias implantadas pelo próprio Estado. Por todo o exposto, é evidente a ocorrência de lesões aos direitos à integridade pessoal e à proteção da honra e da dignidade, previstos na Convenção Americana de Direitos Humanos.

Como tentativa de reparar os danos causados, foi criada a Lei nº 11.520 /2007, que concede pensão especial a quem foi internado ou isolado compulsoriamente. Contudo, a lei não é suficiente para reparar os atingidos pela hanseníase, uma vez que o ônus da prova ficou a cargo dos próprios requerentes e muitos não possuem documentação para comprovar que sofreram o isolamento compulsório.

Além disso, a Lei nº 11.520 /2007 foi omissa no tocante aos filhos retirados do convívio familiar logo após o nascimento. Apesar de haver projetos de lei que visam tratar exclusivamente da indenização dos filhos separados, desde o ano de 2011 ao menos quatro dos projetos relativos ao assunto estão

em tramitação na Câmara dos Deputados sem nenhuma movimentação significativa. No Poder Judiciário, Ações Civis Públicas que buscam a reparação dos direitos dos filhos encontram-se estagnadas, o que por si só constitui infração ao direito à razoável duração do processo, e ainda que julgadas, as medidas judiciais alcançam apenas as vítimas representadas na respectiva lide.

Em contrapartida, foi promulgada pelo Estado de Minas Gerais a Lei nº 23.137/2018, dispondo sobre pensão para filhos separados de pais atingidos pela hanseníase segregados compulsoriamente; mas, da mesma forma como as ações judiciais, a medida se aplica apenas aos separados e segregados no Estado de Minas Gerais, deixando desassistidas as vítimas dos demais Estados da Federação. Ainda assim, o benefício previsto pela Lei nº 23.137/2018 ainda não foi pago aos beneficiários.

A partir de todos os acontecimentos acima relatados, é possível afirmar que as condutas praticadas pelo Brasil, diretamente ou por seus agentes públicos, se amoldam na hipótese de ocorrência da responsabilidade internacional do Estado desenvolvida pela doutrina, ou seja, o Estado praticou atos ou omissões dolosa ou culposamente que causaram danos em seus nacionais que anteriormente se obrigou a evitar. Isso porque deixou de instituir medidas que de fato sejam eficazes em promover a reparação das vítimas, seja pela burocracia administrativa ou mesmo pela demora no julgamento de demandas judiciais.

Assim, verifica-se que o caso das pessoas atingidas pela hanseníase e seus filhos que tiveram violados seus direitos pelo Brasil preenche os requisitos de admissibilidade do artigo 46 da Convenção Americana de Direitos Humanos. Dessa forma, as vítimas que continuam sem resposta do Estado para os direitos infringidos podem apresentar comunicação ou petição à Comissão Interamericana de Direitos Humanos, que expedirá recomendações ao país ou remeterá o caso à Corte Interamericana de Direitos Humanos, que pode se valer de sentença condenatória e medidas coercitivas para ver garantido o direito das vítimas.

Referências*

A história da organização. (2014, novembro 5). ONU Brasil. https://nacoesunidas.org/conheca/historia/

Ademyr Rodrigues da Silveira. ([s.d.]). Instruções para execução das Normas baixadas pela Portaria Ministerial n.° 165/Bsb, de 14 de maio de 1976. Recuperado 20 de maio de 2020, de http://www.ilsl.br/revista/imageBank/508-1709-1-PB.pdf

Ádia Machado Azevedo Araújo, Artur Custódio Moreira de Sousa, Debora Alves Minuzzo, Érica Senna Souza, Lilian Dutra Angélica da Silva, & Vilma Tavares do Nascimento. (2010). DOSSIÊ - A HISTÓRIA DOS FILHOS ÓRFÃOS DE PAIS VIVOS NO BRASIL. http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf

Ana Michele de Farias Cabral. (2013). Vivências compartilhadas de filhos separados pela hanseníase no RN a luz da história oral de vida [Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/bitstream/123456789/14786/1/AnaMFC_DISSERT.pdf

Arieli Rodrigues Nóbrega Videres. (2010). Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar [Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. http://www.morhan.org.br/views/upload/Dissertacao_Arieli_PDF_copia.pdf

Bárbara Thaís Pinheiro Silva, P. ([s.d.]). Evolução histórica dos direitos humanos. Recuperado 20 de maio de 2020, de https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/direito/evolucao-historica-dos-direitos-humanos/72105

João Bruno Farias Madeira. ([s.d.]). A Teoria da Responsabilidade Internacional do Estado: Definição, Desenvolvimento Histórico e Elementos Constitutivos de uma Efetiva Responsabilização do Estado na Esfera Internacional. A Teoria da Responsabilidade Internacional do Estado: Definição, Desenvolvimento Histórico e Elementos Constitutivos de uma Efetiva Responsabilização do Estado na Esfera Internacional. Recuperado 20 de maio de 2020, de https://conteudojuridico.com.br/

Câmara dos Deputados. Projetos de Lei e Outras Proposições. **Resultado da pesquisa**. Recuperado em 20 de maio de 2020, de: http://bit.ly/projetosemtramitacao. Acesso em 29/01/19.

Comparato, F. K. (2003). A afirmação histórica dos direitos humanos. Saraiva.

Conselho Nacional de Saúde. (2010). Recomendação CNS nº 008, de 08 de julho de 2010. Recuperado em 05 de março de 2020, de http://conselho.saude.gov.br/recomendacoes/reco_10.htm

Decisão liminar em ação civil pública nº 0000202-19.2017.4.01.3200 (2017). Juíza federal Jaiza Maria Pinto Fraxe. Recuperado em 05 de março de 2020, de http://www.mpf.mp.br/am/sala-de-imprensa/docs/decisao-acp-hanseniase

Decreto do Conselho de Ministros nº 968, Decreto do Conselho de Ministros nº 968, Seção 1-9/5/1962 (1962). https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-publicacaooriginal-1-pe.html

Decreto nº 678, nº Decreto nº 678, de 6 de novembro 1992 (1992). https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1992/decreto-678-6-novembro-1992-449028-publicacaooriginal-1-pe.html

Decreto nº 16.300, nº Decreto nº 16300 (1923). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D16300.htm

Defensoria Pública da União no Estado do Maranhão (2015). Ação civil pública nº 69995-68.2015.4.01.3700. Recuperado em 05 de março de 2020, de https://www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/acp_dpu-ma_filhos_separados_hanseniase_politicas_compensatorias.pdf

Documentos e publicações das Nações Unidas. (2014, novembro 18). ONU Brasil. https://nacoesunidas.org/docs/

Elioenai Dornelles Alves, Isaias Nery Ferreira, & Telma Leonel Ferreira. (2014). Hanseníase: Avanços e desafios. Hanseníase: avanços e desafios. http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaseavancoes.pdf

Ferreira, E. C. P. (2017). Filhos separados: entre construção de demandas e reconhecimento. http://rosario.ufma.br:8080/jspui/handle/123456789/1380

Flávia Piovesan. (2013). Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional (14ª). Saraiva.

Flávia Piovesan. (2015). Direitos Humanos e Justiça Internacional (6a ed). São Paulo: Saraiva.

Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. (1995). Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Recuperado em 05 de março de 2020, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm

Lei nº 11.520, nº 11.520 (2007). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm

Lei nº 610, nº 610 (1949). https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html

Lei nº 23137, nº 23137 (2018). http://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=lei&num=23137&ano=2018

Levantezi, M., Shimizu, H. E., Garrafa, V., Levantezi, M., Shimizu, H. E., & Garrafa, V. (2020). Princípio da não discriminação e não estigmatização: Reflexões sobre hanseníase. Revista Bioética, 28(1), 17–23. https://doi.org/10.1590/1983-80422020281362

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. (2010). *Dossiê - a história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil.* Rio de Janeiro. Recuperado em 05 de março de 2020, de http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf

Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. (n.d.). Hanseníase: Papel da Comissão Interministerial de Avaliação é o de analisar os requerimentos de pensão feito por pessoas atingidas pela doença Recuperado em 05 de março de 2020, de https://www.mdh.gov.br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseniase

Ministério Público Federal. (2017). Procuradoria da república no estado de Minas Gerais. Ação civil pública nº 1.22.000.000610/2014-02. Recuperado em 05 de março de 2020, de http://www.mpf.mp.br/mg/sala-de-imprensa/docs/acp-hanseniase/view

Organização das Nações Unidas, O.-. (1995). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Comunicação & Educação, 0(3), 13. https://doi.org/10.11606/issn.2316-9125.v0i3p13-17

Organização dos Estados Americanos. (1969). Pacto de San José da Costa Rica. Convenção Americana de Direitos Humanos. Costa Rica.

Pautilia Paula de Oliveira Campos. ([s.d.]). Cadernos do Morhan: Filhos Separados. Recuperado 20 de maio de 2020, de http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf

Paredes Invisíveis: Hanseníase - Região Norte. ([s.d.]). Recuperado 20 de maio de 2020, de https://www.youtube.com/watch?v=Lc79KUdcIFo

Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, & Presidência da República. (2012). Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório. http://www.morhan.org.br/views/upload/relfilhossep.pdf

Supremo Tribunal Federal. Mandado de Segurança nº 22.164/SP. (Relator Min. Celso de Mello). Diário da Justiça. (Seção 1, 17 nov. 1995, p. 39.206). Recuperado em 05 de março de 2020, de https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14703003/mandado-de-seguranca-ms-22164-sp

Tribunal Regional Federal 4ª região. (2013). Apelação/reexame necessário nº 5023292-43.2011.404.7000/pr. Relator: Carlos Eduardo Thompson Flores Lenz. Recuperado em 05 de março de 2020, de https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/112259766/apelacao-reexame-necessario-apelreex-7000-pr-5046552-1820124047000?ref=juris-tabs

Trindade, Antônio Augusto Cançado. ([s.d.]). Desafios e conquistas do direito internacional dos direitos humanos no início do século XXI. 84.

Trindade, Antônio Augusto Cançado. ([s.d.]). Direito Internacional E Direito Interno: Sua Interação Na Proteção Dos Direitos Humanos. 23.

Trindade, Antonio Augusto Cançado, & Ventura Robles, M. E. (2003). El futuro de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Corte Interamericana de Derechos Humanos ;

Trindade, A. A. C. (1999). *Tratado de direito internacional dos direitos humanos.* (Vol. 1, 2a. ed.). Porto Alegre: S.A. Fabris Ed.

Valerio de Oliveira Mazzuoli. (2000). Curso de direitos humanos. Grupo Gen - Editora Método Ltda. http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3238020

---

[1] Organização das Nações Unidas, Nações Unidas 2018, Documentos e publicações das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos.
[2] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e Justiça Internacional, pp. 43-49.
[33] João Bruno Farias Madeira, A Teoria da Responsabilidade Internacional do Estado: Definição, Desenvolvimento Histórico e Elementos Constitutivos de uma Efetiva Responsabilização do Estado na

Esfera
Internacional.
[4] Lina Faria, A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um "flagelo nacional".
[5] Ana Michele de Farias Cabral, Vivências compartilhadas de filhos separados pela hanseníase no RN a luz da
história oral de vida.
[6] Arieli Rodrigues Nóbrega Videres, Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar,
p. 32.
[7] Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Estado de Minas Gerais. Ação Civil Pública, pp. 7-8.
[8] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e Justiça Internacional, pp. 43-49.
[9] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e Justiça Internacional, p. 49.
[10] Bárbara Thaís Pinheiro Silva, Evolução Histórica dos Direitos Humanos, *passim.*
[11] Bárbara Thaís Pinheiro Silva, Evolução Histórica dos Direitos Humanos, *passim.*
[12] Fábio Konder Comparato, A afirmação histórica dos direitos humanos, pp. 43 – 58.
[13] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional, p. 260.
[14] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional, p. 187.
[15] A.A, Cançado Trindade, Desafios e Conquistas Do Direito Internacional dos Direitos Humanos no Início do Século XXI, *passim.*
[16] Organização das Nações Unidas. Nações Unidas 2018. A história da Organização.
[17] Organização das Nações Unidas, Nações Unidas 2018, Documentos e publicações das Nações Unidas.
[18] Organização das Nações Unidas, Nações Unidas 2018, Documentos e publicações das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos.
[19] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional, p. 341.
[20] Flávia Piovesan, Direitos Humanos e Justiça Internacional, p. 100.
[21] Decreto nº 4.388, de 25 de Setembro de 2002, Promulga o Estatuto de Roma do Tribunal Penal Internacional.
[22] A.A, Cançado Trindade, A interação entre o direito internacional e o direito interno na proteção dos direitos humanos, p. 52-53.
[23] A.A, Cançado Trindade, Desafios e Conquistas Do Direito Internacional dos Direitos Humanos no Início do Século XXI, *passim.*
[24] Organização dos Estados Americanos, Pacto de San José de Costa Rica.
[25] Thomas Buergenthal, International human rights, p. 145.
[26] Decreto nº 4.463, de 8 de novembro de 2002, Promulga a Declaração de Reconhecimento da Competência Obrigatória da Corte Interamericana de Direitos Humanos.
[27] Corte Interamericana de Direitos Humanos. 2010. Caso Gomes Lund Et Al. ("Guerrilha do Araguaia") v. Brazil. Sentença de 24 de Novembro de 2010.
[28] Corte Interamericana de Direitos Humanos. 2006. Caso Ximenes-Lopes v. Brazil. Sentença de 4 de Julho de 2006.
[29] A.A., Cançado Trindade e Manuel E. Ventura Robles, El futuro de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, p. 434.
[30] Ana Michele de Farias Cabral, Vivências compartilhadas de filhos separados pela hanseníase no RN a luz da história oral de vida, p. 25.
[31] Ação Civil Pública nº 0000202-19.2017.4.01.3200, Ministério Público Federal, p. 3.
[32] Ana Michele de Farias Cabral, Vivências compartilhadas de filhos separados pela hanseníase no RN a luz da história oral de vida, p. 24.
[33] Magda Levantezi, Helena Eri Shimizu, & Volnei Garrafa, Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase.
[34] Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962. Artigo 1º, parágrafo único.
[35] Decreto de 5 de setembro 1991.
[36] Arieli Rodrigues Nóbrega Videres, Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar, *passim.*
[37] Ellen Cristina Pinheiro Ferreira, Filhos Separados: Entre construção de demandas e reconhecimento, p. 31.
[38] Arieli Rodrigues Nóbrega Videres, Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar, p. 78.
[39] Ellen Cristina Pinheiro Ferreira, Filhos Separados: Entre construção de demandas e reconhecimento, p. 60.

[40] Proposta de edição de Medida Provisória EMI 00016 - MPS/MP/MF/MS/MDS/SEDH/C.Civil.
[41] Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Hanseníase.
[42] Elioenai Dornelles Alves, Telma Leonel Ferreira, Isaías Nery; Hanseníase: avanços e desafios, p. 391.
[43]Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Dossiê - A História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil, *passim*.
[44] Ellen Cristina Pinheiro Ferreira, Filhos Separados: Entre construção de demandas e reconhecimento.
[45] Memória del VI Congreso Internacional de Leprologia, pp. 112-113, *apud* Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Comissão Interministerial de Avaliação. Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, p. 9.
[46] Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Comissão Interministerial de Avaliação. Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, p. 20.
[47] Pautilia Paula de Oliveira Campos; Thiago Pereira da Silva Flores, Cadernos do Morhan – Filhos Separados.
[48] Pautilia Paula de Oliveira Campos; Thiago Pereira da Silva Flores, Cadernos do Morhan – Filhos Separados, p. 26.
[49] Pautilia Paula de Oliveira Campos; Thiago Pereira da Silva Flores, Cadernos do Morhan – Filhos Separados, pp. 28-29.
[50] Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Dossiê - A História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil, *passim*.
[51] Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Comissão Interministerial de Avaliação. Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório.
[52] Pautilia Paula de Oliveira Campos; e Thiago Pereira da Silva Flores, Filhos Separados, p. 37.
[53] Pautilia Paula de Oliveira Campos; e Thiago Pereira da Silva Flores, Filhos Separados.
[54] Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Dossiê - A História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil, p. 13.
[55] João Bruno Farias Madeira, A Teoria da Responsabilidade Internacional do Estado: Definição, Desenvolvimento Histórico e Elementos Constitutivos de uma Efetiva Responsabilização do Estado na Esfera Internacional.
[56] Valério de Oliveira Mazuolli, Curso de Direitos Humanos, p. 32.
[57] Antônio Augusto Cançado Trindade. Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos, p. 171.
[58] Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos, p. 3.
[59] Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Estado de Minas Gerais. Ação Civil Pública, pp. 7-8.
[60] Flávia Piovesan. Direitos Humanos e Justiça Internacional, pp. 186-188.
[61] A.A Cançado Trindade. A interação entre o direito internacional e o direito interno na proteção dos direitos humanos, p. 52-53.
[62] Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Comissão Interministerial de Avaliação. Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, pp. 25-26.
[63] Câmara dos Deputados. Projetos de Lei e Outras Proposições.
[64] Defensoria Pública da União no Estado do Maranhão. Ação Civil Pública nº 69995-68.2015.4.01.3700, pp. 46-50.
[65] Conselho Nacional de Saúde. Recomendação CNS nº 008, de 08 de julho de 2010.
[66] Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais. Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018.

Mantivemos o formato de referências proposto pelos autores, que preferiram dispor as referências em duas relações distintas.

Significado da hanseníase sob as lentes de quem a vivencia

Lucimara Alves Silva
Instituto Federal da Bahia (IFBA), Eunápolis (Bahia), Brasil. Endereço eletrônico: lucimara@ifba.edu.br. Professora do curso Técnico de Enfermagem do IFBA. Profissional atuante em programa de fortalecimento da assistência aos casos suspeitos e diagnosticados de hanseníase, no município de Eunápolis e adjacentes, programa este que tem por parceiros institucionais a Secretaria Municipal de Saúde de Eunápolis (BA), a Vigilância Epidemiológica e a Coordenação Municipal do Programa de Controle de Hanseníase e a Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil (NHR Brasil).

Sonia Acioli
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) - Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Endereço eletrônico: soacioli @gmail.com. Trajetória profissional ligada à Enfermagem em Saúde Pública, em especial, às práticas atreladas à saúde pública e à hanseníase. Membro do GT de Educação Popular e Saúde da ABRASCO. O trabalho é desdobramento de tese orientada pela coautora.

Introdução

A hanseníase é uma patologia crônica, de registro milenar, que tem cura, mediante tratamento e acompanhamento disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). Todavia, em virtude da elevada incidência da doença no Brasil, com distribuição heterogênea e subnotificação de registro de casos em todo o território nacional, mantém-se como importante endemia para a saúde pública, conforme aponta a *Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022*.

Através dos tempos e em diferentes lugares, a hanseníase foi marcada por muita dor emocional, medo de contágio e, principalmente, pelas marcas físicas e neurológicas que acarretam quando o diagnóstico é tardio. Havendo marcas e em especial conforme a sua extensão, a hanseníase pode comprometer sobremaneira a qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença, assim como a de sua família.

Acrescenta-se que, nas situações em que a presença dessas marcas seja visível, há comprometimento da aparência física e da autoimagem. Dessa forma, os sujeitos com diagnóstico de hanseníase sofrem com as especificidades da doença e do tratamento e, também, com o estigma social. Esta é a situação que demanda iniciativas de unir esforços coletivos que envolvam não somente profissionais da área da saúde e políticas afins, mas também ações de caráter social e educacional para que a hanseníase seja diagnosticada precocemente, evitando problemas que comprometam a autonomia e o modo de melhor viver a vida de cada cidadão.

Para tanto, apresentam-se algumas questões acerca da relação deste sujeito com a doença e com a atenção em saúde para a hanseníase instituída e/ou oferecida no campo da Atenção Primária à Saúde (APS): o tempo do tratamento previsto é longo, em torno de 6 a 12 meses, conforme protocolo ministerial (*Guia prático sobre a hanseníase*, de 2017), e o acometido, no processo de adoecimento, adquire novos conhecimentos, pois é através dos sentimentos que ele dá à sua experiência certa concretude. Este trabalho dá a conhecer o significado desses saberes e, assim, a compreender o que é a hanseníase e como esta é contemplada tanto no processo de adoecimento, quanto no seu tratamento, o que contribui para o controle da doença;

hoje, apesar do tratamento medicamentoso ser eficaz e garantido gratuitamente na APS como direito, os dados epidemiológicos apontam que a hanseníase continua a ser um problema de saúde pública no Brasil, assim como em muitos países.

A argumentação sobre usuário realizada por Pinheiro e Martins (2011) é que ele precisa deixar de ocupar o lugar de mera categoria estatística ou de planejamento para ser percebido de forma ativa na relação do cuidado em saúde. Isto posto, no presente trabalho adotar-se-á o termo "usuário" corroborando diversos autores, entendendo que a expressão "usuário com diagnóstico de hanseníase" imprime um sentido às suas experiências e dá significado aos saberes referentes ao relacionamento com ele próprio e com outros, em situações análogas. Neste cenário, coaduna-se com os autores, indicando que o resultado de discussões dessa natureza vai ao encontro de despertar no cidadão a importância da conquista da saúde como direito.

Ao longo da história da hanseníase, muitas foram as tentativas de erradicação da doença com base em esquemas terapêuticos medicamentosos, que, com o passar do tempo, obtiveram êxito. Nesta lógica, Bakirtzief (1996) destaca os anos de 1990 como marco de inúmeras mudanças na atenção à hanseníase, dentre essas a implantação da poliquimioterapia (PQT) em 1980, seguida da expansão da cobertura do esquema medicamentoso. Diante desse cenário no Brasil, a Organização Mundial de Saúde, em 2018, reconhecia que, apesar dos esforços empreendidos através do *Programa de Controle da Hanseníase*, a cobertura para o tratamento permanecia baixa.

Nesse contexto, um dos aspectos que desafiava atingir essa cobertura era a adesão ao tratamento, prevista inicialmente como processo natural, mas que não foi satisfatória, conforme afirmam Chichava et al. (2011). Isto porque emergiram dificuldades de ordem social, econômica, cultural e emocional de complexa resolução para os órgãos nacionais e internacionais, empenhados no controle e eliminação da doença.

Ainda hoje, na realidade dos serviços de saúde e após a realização da presente pesquisa, pôde-se verificar que a aproximação do usuário para investigar a mancha não é um processo natural,

sendo vista inicialmente como um problema de pele que não requer cuidados de saúde, o que prediz desconhecimento da doença por parte da sociedade, comprometendo o diagnóstico precoce e tratamento regular. Esse é um contexto que acaba por implicar a situação da não adesão ao tratamento, uma vez que continua sendo, na atualidade, um problema relevante para o seu controle e quanto à perspectiva de eliminação da doença, conforme previsto na Resolução 8/13, de 2008, do Conselho dos Direitos Humanos das Nações Unidas.

Partindo deste princípio, ressalta-se a relevância da atuação do Programa Municipal de Controle da Hanseníase, por ser um caminho de aproximação desses usuários com os serviços de saúde, favorecendo o planejamento e o desenvolvimento de ações que se aproximem ao máximo da sua realidade, de suas famílias e da comunidade, a fim de contemplar as necessidades e problemas de saúde no contexto do acolhimento, diagnóstico, tratamento, apoio emocional e atenção pós-alta. Entende-se que parece existir uma lacuna a desvelar entre esse usuário e o contexto do diagnóstico e do tratamento.

Acredita-se que a construção feita a partir do encontro entre ações estatais e o usuário do serviço de saúde se potencializa por serem espaços promissores para o estabelecimento de vínculo entre profissionais de saúde, serviços, usuários, família e comunidade, para além dos protocolos ministeriais que privilegiam o tratamento medicamentoso como caminho previsível e viável; uma vez que o usuário se sente fortalecido a partir do tratamento recebido, isto pode servir como testemunho para toda a sociedade, quando a hanseníase passa a ser uma doença que tem cura, mas que deve ser diagnosticada precocemente para evitar limitações e sequelas, ademais de colaborar com o controle da doença.

Assim, no cenário brasileiro saber-se que a hanseníase é uma doença negligenciada, que precisa ser ressignificada pela sociedade no sentido de percebê-la mais real e, portanto, próxima de seu cotidiano. No entanto, percebe-se o quão difícil é para os usuários que têm ou tiveram diagnóstico da enfermidade se revelarem e conviverem de forma harmônica entre diversos grupos sociais, como família, amigos, trabalho, religião, o que indica a

necessidade de um olhar social para enfrentamento do seu controle, ou seja, o problema não está somente em quem foi acometido pela hanseníase, mas também em razão das pessoas que convivem com esses sujeitos.

Quando se nega a existência da doença ou quando há o preconceito, ela é negligenciada como fator social, contribuindo para que as pessoas que convivem com essa realidade se escondam. São dimensões que se estendem inclusive aos serviços, dificultando assim o acesso aos postos de saúde, acolhimento, a adesão ao tratamento, com consequente permanência da alta carga da doença.

Esta foi uma abordagem que gerou motivação para a investigação do tema por acreditar que ele é relevante para apreender as experiências e os saberes adquiridos pelos usuários com diagnóstico de hanseníase e para conhecer de que maneira eles podem ser ajudados a realizar o tratamento. Considerando os esforços impetrados por organismos nacionais e internacionais no controle da hanseníase, depara-se com lacunas e silêncios difíceis de serem compreendidas para diminuir o número de casos novos diagnosticados.

A partir deste pressuposto e de dados da presente pesquisa, serão indicados aspectos da vida pessoal e profissional que podem sofrer modificações significativas a partir da convivência com a doença, repercutindo sobre a autoimagem, a estima e a autonomia.

Desta maneira, busca-se incorporar o significado de tais aspectos como parte associada ao tratamento, efetivado por enfermeiros, médicos e outros, assim como a estruturação dos serviços de saúde, desde o diagnóstico até a alta. Destaca-se a relevância do tratamento com a poliquimioterapia (PQT), instituído há mais de duas décadas, por ser um elemento imprescindível no controle da hanseníase, mas que sozinho não é suficiente, visto que se tem evidenciado a dificuldade de controle do agravo também no Brasil (Bakirtzief, 1996; Eidt, 2004).

Tais iniciativas, uma vez fomentados, podem sugerir caminhos indicativos de redimensionamento da atenção à saúde na APS, desvelando aspectos relevantes a serem incorporados nas práticas de saúde voltadas a esses sujeitos, na perspectiva de diminuir a distância, por meio do

fortalecimento de vínculo entre a comunidade, o cidadão, usuário e o serviço, desde a promoção da saúde e diagnóstico, até a conclusão do tratamento no prazo previsto. E, ainda, colaborar na sensibilização dos comunicantes como prováveis portadores que, além de necessitarem de avaliação logo após o diagnóstico do paciente índice, devem manter-se vigilantes quanto ao surgimento de sinais sugestivos de hanseníase.

Entende-se, por fim, que a investigação sobre este tema contribuirá para o acolhimento e/ou atendimento dos profissionais de saúde, na atenção a esses usuários, no sentido de conhecer mais sobre a doença, que por vezes tem um diagnóstico difícil de ser definido, bem como aprimorar sua experiência no convívio com esse público, propiciando ambientes favoráveis ao desenvolvimento de ações que contemplem dimensões subjetivas e importantes para sua adesão e de seus familiares ao tratamento instituído.

Não obstante os avanços ocorridos nas políticas de saúde na esfera municipal e, por conseguinte, na APS a partir dos anos de 1990, o município objeto deste estudo ainda se apresenta endêmico para a hanseníase, com 35/100 mil habitantes[1]. Este fato se constitui em um problema que merece ser investigado. Estando este estudo também concentrado no significado que o usuário tem a respeito da doença e constrói no seu processo de adoecimento a partir da experiência com a doença, o presente estudo tem o objetivo de conhecer o significado da hanseníase no seu processo de adoecimento.

Contextualização histórica e epidemiológica para o controle da hanseníase

As políticas públicas voltadas à hanseníase no Brasil iniciaram-se com o Decreto 16.300, de 1923. A estruturação do Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SNVE) foi efetivada através da Lei nº 6.259, de 1975 e do Decreto nº 78.231, que a regulamentou, em 1976, e trouxe a primeira lista nacional de Doenças de Notificação Compulsória (LDNC) na qual a hanseníase estava incluída. Ainda em 1976, o MS baixou a Portaria Ministerial nº 165 que regulamentou a política de controle da hanseníase, com o objetivo

[1] Informação extraída da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (Sage), do Ministério da Saúde, Disponível em: http://sage.saude.gov.br/. Acesso em: 5 jan. 2019.

de reduzir a morbidade, fazer a prevenção de incapacidades, incentivar o vínculo entre o usuário e a família e incentivar a integração social dos doentes a partir de sua realidade local, sendo o tratamento passou a ser instituído de forma ambulatorial.

Todavia, a compreensão do hansenológo Rotberg (1976) era que o controle efetivo da doença exigiria esforços coletivos de países com realidades semelhantes e que pudessem incorporar em suas estratégias os fatores sociais e econômicos como dimensões relevantes para amenizar a dor e o sofrimento dos pacientes e familiares.

Para o governo, esse era um momento de avanços significativos no controle da doença; para tanto, era imprescindível a integração dos serviços de saúde, apontados como valioso espaço de pesquisa e ensino em hanseníase (Rotberg, 1976). Ainda conforme este mesmo autor, era imperioso evidenciar que a distância entre o conhecimento científico e prático revelava o medo dos seres humanos, vendo a hanseníase além da própria doença. Portanto, era significativo para romper barreiras, inclusive geográficas, e promover aproximação dos usuários com os serviços.

Contudo, os planos nacionais para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública se efetivariam em 1980, com a implantação da poliquimioterapia. Em 1981, pessoas afetadas pela hanseníase se mobilizam e criam o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) para servir como mobilização de luta pelos seus direitos. Na atualidade, as atividades do Morhan têm como objetivo a eliminação da hanseníase, mediante foco na construção de políticas públicas eficazes para a população[2].

À época (em 1985), na I Reunião de Avaliação do Programa de Controle da Hanseníase no Brasil, realizada em Brasília, Gonçalves e Gonçalves (1986) apresentaram, juntamente com representantes de organizações internacionais, um panorama interno da hanseníase, com vertentes que pudessem indicar o seu controle.

[2] Disponível em: http://www.morhan.org.br/institucional

Naquele momento, então, a dermatologia sanitária se apresentava entre as do tipo governamentais e as não governamentais; as governamentais se caracterizavam por estabelecer conjuntamente objetivos e estratégias bilaterais ou multilaterais. Naquele cenário, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) era o organismo empreendedor de ações em saúde para as Américas, nessa modalidade. Às não governamentais, reservava-se um tratamento oficial restrito e eram denominados "organismos voluntários", reconhecidos por se dedicarem especificamente a reunir recursos para o manejo da hanseníase.

Há dez anos, existia a Federação Internacional das Associações Contra a Hanseníase (ILEP), que congregava a maioria delas. Reunia países europeus e norte-americanos e estinava - se a países do terceiro mundo, apoiando os projetos com recursos financeiros e gestão (Gonçalves & Gonçalves, 1986).

Nesse contexto, os autores ressaltam que já se pretendia fortalecer a sistematização dos esforços colaborativos entre as instituições governamentais, não governamentais e internacionais, com o objetivo de estimular a viabilidade do desenvolvimento científico e tecnológico no programa de controle da endemia "hansênica" no Brasil. Concebendo o problema num contexto macro a ser enfrentado, destaca-se a continentalidade territorial, a dívida social acumulada sucessivamente no período de "desenvolvimento econômico" e, com destaque para aquele momento, as Ações Integradas de Saúde (AIS) como estratégia de fortalecimento para um Sistema Único que viesse a atender de forma ampla as condições de saúde (Gonçalves & Gonçalves, 1986).

Com a implantação da PQT, na década 1980, a expectativa era que ficaria no passado a época em que muitos usuários foram arrancados da convivência social, inclusive da sua família, para então realizar o tratamento ambulatoriamente. Mas a atenção à hanseníase seria estabelecida num contexto de nova política pública de saúde, com a regulamentação do Sistema Único de Saúde, instituído pela Lei Orgânica da Saúde (LOS) — nº 8.080/90 e Lei n. 8.142/90 — com a descentralização da saúde e definição de políticas pelas esferas dos Governos Federal, Estadual e Municipal. Buscando estruturar o planejamento da atenção à

saúde com base em realidades locais, em 1992, foi instituído o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e a hanseníase tornou-se uma doença de investigação obrigatória.

Após uma década das regulamentações institucionais que visavam ao controle da hanseníase, o entendimento de Teixeira et al. (1998) é que estas iam ao encontro da necessidade de monitorá-la para fornecer informações relevantes que guiassem o país, nas ações de gestão e controle coletivo. Para tanto, era imprescindível a inclusão dos estados e municípios, que deveriam se estruturar para uma vigilância eficiente atentando contra a subnotificação que compromete o diagnóstico para o planejamento local de saúde.

A realidade global da hanseníase, em 1999, conforme reconheceu a OMS, estava em 12 países que não haviam conseguido alcançar a meta de eliminação até 2000. Para atender a esse cenário, foi criada então a Global Alliance for Elimination of Leprosy (GAEL) (Aliança Global para Eliminação da Hanseníase). Nesta ocasião, havia no Brasil uma preocupação para que a institucionalização da atenção à saúde dos usuários com hanseníase alcançasse igualmente todos os municípios. Em 1999, o MS lança como estratégia a primeira edição do guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde; a referida estratégia deu destaque ao apelo sobre importância da participação da comunidade em todo processo. Estava entendido que a hanseníase era uma doença de fácil diagnóstico e que o tratamento recomendado, através do esquema PQT/OMS, levaria à cura em curto período de tempo.

Tal medida surgiu como estratégia estimulada por proposta da OMS de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no mundo, nos países endêmicos, até o ano 2000; esta atitude foi estimulada pela queda dos números de casos registrados, após a implantação do esquema PQT. No entanto, para que o Brasil conseguisse alcançar esta meta, o Ministério da Saúde entendia que todos os estados e municípios deveriam conhecer sua realidade epidemiológica, para servir com base de um planejamento estratégico local em saúde.

Na perspectiva de mudar esse panorama, em 2011 o Ministério da Saúde lançou o *Plano Nacional de*

Mobilização e Intensificação das Ações Para a Eliminação da Hanseníase e o Controle da Tuberculose, compreendendo que deveria reunir, em torno das ações de controle desta doença, diversos segmentos sociais, assim como gestores do SUS e profissionais de saúde, entendendo que esta ação contribuiria para cumprir o compromisso firmado pelo país, em 1991, de eliminar a doença até 2005.

A expectativa do Ministério da Saúde, em 2002, era fortalecer ações de controle a serem desenvolvidas através da Rede Básica, pelos milhares de trabalhadores das Estratégias Saúde da Família (ESF) e Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Para tanto, era imprescindível o envolvimento conjunto dos setores público, privado e do terceiro setor para superar os obstáculos que incidiam sobre a doença, com ênfase em promover o diagnóstico precoce, para cumprir o compromisso firmado junto à Aliança Global de Eliminação da Hanseníase.

Um redirecionamento da política de eliminação da hanseníase foi instituído através do *Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase*[3] (PNEH), em 2004, em um contexto que permitia se aproximar de sua real magnitude. Assim, imprimia uma melhor localização da concentração geográfica, análises circunstanciais e tendência por grupos populacionais e regionais. Em 2005, um apoio importante veio para fortalecer as ações de controle da hanseníase, no Brasil, por meio do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conasems) que apoia a aliança de eliminar a doença e então a atenção à hanseníase passou a ser prioridade em nível municipal (Cetolin et al., 2012). Nesse momento, emergiu um panorama ainda desconhecido, que indicou o aumento de casos em grupos etários menores de 15 anos, o que indicava, serem estes comunicantes de casos ainda não identificados.

O PNEH tem como objetivo desenvolver ações que alcancem todos os níveis de complexidade dos serviços de saúde, a partir dos princípios do SUS, com vistas a fortalecer ações de vigilância epidemiológica, tendo como

[3] O PNEH desenvolve suas ações em parceria com organizações não governamentais e entidades governamentais e civis. Com destaque: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas com Hanseníase (MORHAN), Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS); International Federation of Anti-Leprosy Associations/Federação Internacional de Associações Anti-Lepra (ILEP); e Comitê Técnico Assessor em Hanseníase (CTAH).

foco a promoção da saúde, com base na educação em saúde. Assim, o *Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase*, em nível municipal 2006-2010, ancorava-se no princípio da sustentabilidade, proposto pela OMS. Com isso e com o apoio do Ministério da Saúde, os municípios deveriam se estruturar, de forma padronizada, mas, a partir de uma realidade local, propor planos de ação com vistas ao alcance de metas.

Conforme afirmam Kelly-Santos, Monteiro e Rozemberg (2009), desde a década de 1980, o PNCH tem investido em campanhas, visando a fornecer à população maiores conhecimentos sobre a doença, por meio da mídia televisiva e radiofônica, assim como tem se utilizado de cartilhas informativas, *outdoors e busdoors*. No entanto, esta prática utilizada pelo Ministério é histórica e hegemônica, baseada em modelo informacional e, portanto, é vertical e linear e não constitui um processo de comunicação adequado para aproximar a população da hanseníase, nem diminuir o preconceito.

Ainda em 2011, o Ministério incluiu a hanseníase no conjunto de endemias que requerem estratégias próprias para sua eliminação, como problema de saúde pública, através de plano de ação 2011-2015. Nesse sentido, no âmbito da Secretaria de Vigilância em Saúde , em 2012, foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), pensando em priorizar um grupo de doenças que não tem respondido de maneira satisfatória aos programas nacionais e que nem o SUS, com sua capacidade estrutural, tem conseguido individualmente atender aos problemas de saúde da população.

Para tanto, reconhecendo a incompletude que a política de saúde tem para o enfrentamento da erradicação da doença, firmou parceria com o Ministério da Saúde, em 2012, como o de Desenvolvimento Social e Combate à Fome e de Educação e com organismos internacionais. Esta iniciativa denota o entendimento da hanseníase não somente como problema de saúde, mas também como problema social. Esse reconhecimento foi um diferencial de planos de eliminação assumidos anteriormente.

A OMS, em 2014, declarou que 102 países e territórios registraram casos de hanseníase. No ano em análise, o número de casos novos detectados em todo o mundo foi de 213.899. O Brasil

em 2016, conforme o MS, ocupava a segunda posição em número de casos novos de hanseníase, com 31.064 casos, correspondendo a 14,5%. Entretanto, esses índices vinham se mantendo com variações significativas e específicas em alguns estados e municípios, aliados ao elevado coeficiente de detecção em menores de 15 anos, que é visto na política atual de hanseníase como prioritário, por indicar foco de infecção ativa e transmissão recente da doença.

Reconhecidamente, a hanseníase é uma doença de difícil controle. Para tanto, em 2016, o Ministério da Saúde, preocupado com o seu enfrentamento, aprovou diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Tinha como objetivo fortalecer as ações de vigilância e atenção à hanseníase, bem como à organização da rede de atenção integral e promoção da saúde, com base na comunicação, educação e mobilização social. Através da Portaria nº 204/2016, definiu-se a *Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública* e edita um *Guia de Vigilância em Saúde* (GVS). Esta reestruturação visava amplamente buscar estratégias e tecnologias que se conformassem com as ações de saúde pública planejadas, e ao conceito de vigilância em saúde[4].

Esses objetivos visavam reduzir a carga da doença, alinhando-se, assim ao que propõe a *Estratégia Global 2016-2020* que, por sua vez, está alinhada com o *Guia para as Doenças Tropicais Negligenciadas*, o que pode indicar a importância de conhecer os fatores e condições que dificultam controlar a doença. Essa estratégia foi construída em três pilares principais: 1) valorização de parcerias com os órgãos de educação formal, entendendo que estes são importantes espaços para promover a integração ensino-serviço nos cursos técnicos e profissionalizantes; 2) graduação e pós-graduação; 3) diagnóstico precoce e a PQT.

[4] O debate em torno do termo e significado de vigilância na América Latina e Brasil gira em torno de três vertentes distintas, que se expressam utilizando variações terminológicas como Vigilância da Saúde, Vigilância à Saúde e Vigilância em Saúde. O que as aproxima como eixo comum é a abertura para a epidemiologia, que contribui para a análise dos problemas de saúde que transcendem a mera sistematização de indicadores gerais e a questão do planejamento para a organização de sistemas e serviços, contribuindo para a implantação de novas práticas e novos modelos assistenciais. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002501407&script=sci_abstract&tlng=pt

Assim sendo, retomou-se a estratégia que foi erguida quando da Conferência Nacional de Avaliação da Política de Controle da Hanseníase em 1976. Nesse cenário, reconheceu-se a relevância do aspecto social referente à luta constante contra o estigma e à desinformação, ambos a serem combatidos para o controle da doença. Do mesmo, fortaleceram-se os princípios da integração entre os serviços de saúde, a relevância da pesquisa, do ensino, capacitação profissional e reabilitação física e social (Rotberg, 1976). Portanto, bandeiras de lutas atuais, presentes entre instituições governamentais e não governamentais e ativistas envolvidos nesse processo buscam aproximar cada vez mais as pessoas do conhecimento sobre a doença, incentivando assim o diagnóstico precoce e o tratamento regular.

Em 2016, segundo a Organização Mundial da Saúde, 143 países reportaram 214.783 casos novos de hanseníase, o que representa uma taxa de detecção de 2,9/100 mil habitantes, dado crescente em relação a 2014. No Brasil, no mesmo ano, foram notificados 25.218 casos novos, perfazendo uma taxa de detecção de 12,2/100 mil habitantes. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo, ficando atrás apenas da Índia. Estes casos se localizam principalmente em dez *clusters,* localizados em áreas das regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste (Souza et al., 2018).

De acordo com o *Weekly Epidemiological Record* (2018[5]), no ano de 2017, foram notificados 210.671 novos casos de hanseníase em 150 países, com uma taxa de detecção de 2,77/100 mil habitantes. A prevalência global foi 192.713 casos 0,25/10 mil habitantes, um aumento de 20.765 casos em relação a 2016. No Brasil nesse mesmo período, foram notificados 26.875, novos casos.

Atualmente, em que a *Estratégia Global 2016-2020* está no último ano, o *Weekly Epidemiological Record* (2019[6]) indica o panorama corrente global da hanseníase por região da OMS. Foram notificados 208.619 novos casos de hanseníase, e uma nova taxa de

[5] Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274289/WER9335.pdf?ua=1

[6] Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1

detecção de 2,74/100 mil habitantes. Nesse mesmo período, nas Américas Central e do Sul foi registrada uma tendência de detecção de novos casos de hanseníase de 30.957, sendo que no Brasil foi registrada uma tendência de detecção de novos casos no patamar de 28.660.

E, finalmente, de acordo com o *Weekly Epidemiological Record* (2019), ressalta-se que os *Programas Nacionais de Hanseníase* fizeram uma avaliação do *status* de deficiência no momento do diagnóstico e a presença do número de casos já com grau dois de deficiência, o que leva a refletir sobre a importância da detecção precoce de casos. Ao referidos Programas ainda oportunizam subsídios sobre outros fatores que interferem na detecção de casos, tais como: conscientização da comunidade, no sentido de conhecer sobre a doença, capacidade da equipe de saúde no reconhecimento dos sinais e sintomas precoces e a qualidade dos serviços oferecidos em hanseníase.

Metodologia

Este trabalho teve como objeto conhecer os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, atendidos na APS no município de Eunápolis – Bahia. Visando responder ao problema, alcançar os objetivos propostos e ir ao encontro de respostas que desvelassem ao máximo a realidade observada, adotou-se a abordagem qualitativa. Conforme Minayo (2010), esse procedimento metodológico proporciona o aprofundamento no mundo dos significados e da intencionalidade, próprio dos atos e relações.

Nesta proposição, promoveu-se uma ação compartilhada de diálogo e experiência entre pesquisadora e participantes, que permitiu conhecer experiências e saberes construídos na sua relação com a doença. Dessa forma, pretendeu-se torná-los visíveis e contribuir com as práticas de saúde junto ao *Programa Municipal de Hanseníase*. Tal contexto denota o caráter exploratório e descritivo deste estudo.

Foi em comunhão com os estudos de Santos (1995) que esta pesquisa buscou compreender a realidade vivenciada por usuários com diagnóstico de hanseníase, sobre seu adoecimento e, portanto, os saberes adquiridos em convivência com a doença; e em que medida o *Programa de Atenção à Hanseníase*, da OMS e viabilizado no Brasil através do

Ministério da Saúde, vem contemplando esses saberes para reduzir o abandono, o estigma, as sequelas, incapacidades além de promover o controle da doença.

O município de Eunápolis, onde se desenvolveu a presente pesquisa, pertence à Costa do Descobrimento, localizado no litoral sul do estado da Bahia, e o campo de investigação foi constituído pelas Unidades Básicas Saúde (UBS) Moisés Reis I e Moisés Reis II, do bairro Moisés Reis, que atendem a uma população de 5.374 habitantes e utilizam a ESF.

Os participantes da investigação foram os usuários adultos, residentes em Eunápolis, com diagnóstico de hanseníase, em situação de tratamento, assim como os que estão em alta no âmbito da APS e que estavam cadastrados no Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase, nas UBS Moisés Reis I e Moisés Reis II.

No total, participaram do estudo 14 usuários, estando 9 ainda em PQT e 5 em alta. O anonimato foi elemento preservado durante toda a pesquisa. Adotou-se uma distinção para cada entrevistado, sendo cada qual identificado com o nome "entrevistado", seguido de uma numeração, entre parênteses: (Entrevistado 1, 2...) e assim continuamente. Da mesma forma, adotaram-se nomes fictícios sempre que surgiram nomes de profissionais médicos e enfermeiros (as) durante as falas dos entrevistados.

Cada etapa desta pesquisa foi conduzida a partir de critérios e preceitos éticos, considerando sempre as pessoas e as instituições que fizerem parte da construção de todo este processo. Para tanto, visando a amparar-se nos princípios éticos definidos na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (2013), que incorpora dentre as referências básicas da bioética o anonimato dos participantes da pesquisa, o presente trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Discussão dos resultados

Para realização do presente trabalho, foi planejado um caminho a trilhar. No entanto, diante da valiosa experiência que significou tal construção, por vezes, precisamos reconstruí-lo, dado os sentidos que foram emergindo na convivência e diálogos entre pesquisadora e participantes da pesquisa. Isso foi necessário para que nos aproximássemos ao máximo da realidade concreta vivenciada por esses

sujeitos no processo de adoecimento com a hanseníase. Desta maneira, apresentam-se a seguir os dados referentes à caracterização dos participantes e, em seguida, a categoria saberes populares e experiências dos usuários, na subcategoria saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde, obtida pela utilização da técnica de Análise de Conteúdo Temático-Categorial. Conforme Minayo (2010), na pesquisa qualitativa em saúde, essa é a expressão que melhor representa o tratamento dos dados.

Caracterização dos participantes

Os dados coletados permitiram-nos traçar um perfil sociodemográfico a partir da distribuição dos usuários com diagnóstico de hanseníase, segundo a condição socioeconômica e aspectos clínicos da doença *[VER TABELA 1 EM ANEXOS]*. Para tanto, foram entrevistados usuários que estão em PQT e os que estão em alta.

A distribuição dos entrevistados por sexo mostra que a taxa de detecção de hanseníase na população masculina foi significativamente maior 78,58%. Esses dados corroboram o que evidenciou a pesquisa nacional da análise epidemiológica segundo sexo, correspondente ao período de 2012 a 2016, em que a taxa de detecção por 100 mil habitantes foi maior na população masculina, em todas as faixas etárias, conforme dados publicados no *Boletim Epidemiológico*, da Secretaria de Vigilância em Saúde (Caracterização..., 2018). Essa tendência foi identificada também no estado da Bahia, conforme resultado da pesquisa realizada por Souza et al. (2018) entre 2001 a 2014, que apresentou indicadores operacionais com magnitude e tendência temporal significativas, sobretudo na população masculina.

Estes dados justificam a preocupação e a manifestação dos participantes do sexo masculino com relação às limitações físicas causadas pela doença, pois os impediam de desenvolver suas atividades laborais. Dentro do universo pesquisado, os homens eram os responsáveis economicamente pelo sustento da família e, impossibilitados para o trabalho, passaram a necessitar da ajuda financeira de família, amigos e da igreja. Ressalta-se ainda que tal situação comprometeu-lhes a autonomia diante da família, assim como da comunidade que os percebia com condições para trabalhar.

A distribuição dos entrevistados por faixa etária mostra uma equivalência entre as faixas etárias de 41-50 e 51-60 anos. O aumento de casos notificados em faixas etárias maiores também foi um dado divulgado pela Secretaria de Vigilância em Saúde, no *Boletim Epidemiológico* (Caracterização..., 2018) e está associado ao aumento de detecção da hanseníase no sexo masculino.

Os dados relacionados à raça foram obtidos por autodeclararão, sendo que 71,43% dos participantes se declararam pardos, e os demais 14,28%, negros e morenos. Essa tendência corrobora os achados da Secretaria de Vigilância em Saúde, publicados no *Boletim Epidemiológico* (Caracterização..., 2018) que observou maior detecção nos usuários do grupo populacional que se declarou como cor parda (58,9%) e preta (12,8%), correspondendo a 71,7% da população. Portanto, os dados da presente pesquisa acompanham o perfil do país para o período analisado, de 2012 a 2016.

Quanto à situação conjugal predominante dos entrevistados foi de casados com 42,85%, que expressaram a importância do apoio da esposa. Elas participaram das entrevistas e, além da presença, foi possível perceber que estavam envolvidas em todas as etapas enfrentadas pela doença. E 35,71% eram de solteiros; morando sozinhos, reclamaram por não ter quem os ajudasse a enfrentar a doença, motivo pelo qual muitas vezes sentiam-se solitários. Manifestaram que gostariam de ter uma mulher para cuidar da casa. Na distribuição por escolaridade, o percentual maior foi de analfabetos: 35,71%. Em alguns momentos da entrevista, esses dados implicaram a dificuldade de expressar aproximação com a doença e o tratamento, assim como com os saberes surgidos nesse processo. Participantes declararam que tinham aprendido a tomar a PQT, porém, identificou-se que não conseguiam seguir corretamente o tratamento. Houve divergência sobre tal informação. Igualmente, outros participantes, analfabetos, expressaram saberes e experiência com domínio de muitas realidades que envolvem a doença.

E um participante com esse perfil, afirma conhecer bem o efeito da PQT no organismo e mesmo tendo concluído a 24ª dose da medicação

assevera que não está são. Enquanto para ele a questão se resolveria continuando o tratamento, o médico pretende encaminhá-lo para ser avaliado em um grande centro, o ele que considera desperdício, pois conhece bem a doença e considera que os sinais e sintomas que se apresentam nesse momento são iguais aos que surgiram antes do diagnóstico.

Segundo Garcia et al. (2003), os casos de hanseníase concentram-se entre a classe econômica mais baixa, com aceso restrito a informações sobre a doença e que por sua vez compromete o entendimento sobre a doença e o tratamento correlacionado à baixa escolaridade

e à dificuldade de entender a terminologia utilizada pelos profissionais de saúde. Tal situação pode ser vexatória para o usuário que, por vezes sai da UBS sem revelar suas dúvidas.

Quanto à atividade laboral, a maior incidência é de pedreiro, 35,71%, seguida de um percentual de 14,28% para as atividades de trabalhador rural e auxiliar de produção. As atividades de dona de casa, soldador, artesão, serviços gerais e cabeleireiro aparecem com 7,14% respectivamente. Quanto à atividade laboral, a maior incidência é de pedreiro, 35,71%, seguida de 14,28% para as atividades de trabalhador rural e auxiliar de produção. As atividades de dona de casa, soldador, artesão, serviços gerais e cabeleireiro aparecem com 7,14%, respectivamente.

A situação da classificação operacional *[VER TABELA 2 EM ANEXOS]* registra uma alta incidência da classificação multibacilar (MB), referente a casos com mais de cinco lesões de pele e tratamento previsto de 12 meses, mas ainda na dependência do quadro clínico, ao final desse período. Este dado aponta que o diagnóstico está sendo realizado tardiamente e que persiste uma alta carga da doença.

Os dados estatísticos deste estudo registram que o tipo de entrada utilizada para o diagnóstico foi demanda espontânea, 71,43%. Esses dados, seguidos do elevado percentual da forma MB da doença, reafirmam que tanto os casos ativos como inativos da doença não estão sendo investigados satisfatoriamente e estão incidindo sobre o diagnóstico tardio. Conforme já destacado anteriormente, do total de 9 usuários participantes da pesquisa, que ainda estavam em tratamento, 5 declararam ter realizado tratamento

anterior com a PQT.

No entanto, na época da pesquisa, em conformidade com a Ficha Notificação/Investigação - Hanseníase, havia anexados aos prontuários dos usuários, no item 38, intitulado Modo de Entrada, os seguintes resultados: 1 usuário "Caso novo", 3 usuários "Outros Reingressos" e 1 usuário "Ignorado". Portanto, conforme os estudos de Souza et al. (2018), quanto ao panorama da hanseníase no estado da Bahia, as entradas por recidiva constituíam um problema, pois apresentavam padrões superiores em relação a outros estados do país. Acrescido a isso, o município onde se realizou a presente pesquisa, em março de 2018 apresentava taxa de detecção/100 mil hab/ano de 35,00, portanto com coeficiente médio de detecção para hanseníase.

Categoria: Saberes e experiências dos usuários

A hanseníase é uma doença antiga e negligenciada. Acomete com maior frequência populações desfavorecidas, imersas em contextos de extrema vulnerabilidade socioeconômica, os quais a atual *Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022* busca formas de combater.

Marcada principalmente pela capacidade de causar deformidades, tem o diagnóstico predominantemente clínico, tratamento medicamentoso eficaz, atendimento na APS em que o usuário tem garantida a medicação como direito. No entanto, é de difícil controle e tem se constituído em desafio e prediz a existência de lacunas que permeiam a doença e urgem serem preenchidas, pensando no bem-estar do usuário com hanseníase, família, comunidade e nação. Para compreender esse aspecto, buscou-se analisar as experiências e os saberes sobre a doença, a partir da realidade dos usuários com hanseníase.

É nesse contexto que a presente categoria irá discutir as experiências e os saberes sobre a hanseníase de usuários de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), considerando as vivências de cada um que, embora possam se assemelhar, em alguns momentos são únicas. A maneira com que cada um encara a doença e o impacto que provocam as suas vicissitudes estão diretamente ligados ao apoio que recebem da família, dos amigos, da comunidade, das instituições e profissionais de saúde e com o *Programa Municipal de Controle da Hanseníase.*

Desta categoria, compôs ainda a subcategoria saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde, apresentada a seguir.

Subcategoria saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde

A experiência do usuário com a hanseníase no seu processo de adoecimento é única, por mais que coincida, em alguns aspectos e momentos, com o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento recebido. Portanto, a aproximação a esses usuários possibilitou desvelar realidades que não estão diretamente contempladas no programa de hanseníase.

Para os entrevistados, os saberes revelados sobre a hanseníase representam uma realidade vivenciada tanto individualmente, como em comunhão com os que fazem parte do seu grupo social; e foram construídos tanto a partir do conhecimento pregresso ao diagnóstico, como a partir da convivência com a doença.

> [...]. Aí em 2008, [...] eu comecei a sair umas manchas no corpo. Eu pensava que era impingem. Aí passaram para mim, tomar aquele remédio Nizoral, disse que era bom. O povo falando, né, disse 'ah, Nizoral é bom [...] Aí eu fui por conta própria e comprei esse remédio, porque aí nesse tempo quase não precisava de receita médica, comprava assim a granel [...] quando eu fui cortar o cabelo, estava aquelas manchas, aquele pó na cabeça, aquele negócio feio que... falei 'meu Deus do céu, que negócio é esse? ' Aí o povo falou 'ah, deve ser aquele... aquele negócio que chama seborreia', uma caspa, um tipo duma caspa... falei 'não, mas no corpo está [...]' Aí eu fui, falei com Dalva, que era agente de saúde daqui [...] fui vendo que estava passando água, sabão... nada [...] aí um dia ela chegou, falou assim 'ô, seu [...], por que você não vai no posto? (Entrevistado nº. 6).

É importante ressaltar que, mesmo na atualidade, a aproximação das pessoas e o conhecimento sobre a doença ainda é um desafio a ser enfrentado. Trata-se de um enfoque reconhecido pelo próprio Ministério, em 2002, quando se indicavam fragilidades na postura de equipe dos profissionais de saúde para um acolhimento que incorporasse as subjetividades do sujeito. Essa é uma dimensão que ainda na atualidade o MS busca alcançar e, para tanto, a *Estratégia Nacional para*

Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 reconhece como desafio pleitear a visibilidade da hanseníase em todos os espaços políticos e sociais.

A existência de uma mancha não é suficiente para que o sujeito busque cuidados de saúde e muito menos cogitar correlacioná-la a hanseníase, como ficou evidente na presente pesquisa. Ter essa preocupação seria relevante, pois a presença de uma mancha deveria despertar no cidadão a necessidade de buscar a unidade de saúde para averiguar.

> Estava trabalhando na casa de farinha. Aí aquela quentura nos pés assim e dando câimbra, endurecendo os dedos e aí vai, vai [...] aí [...] daí passou para as mãos [...] começando os dedos endurecendo e dando câimbra nos dedos... aí que começou a dar assim umas manchas nos pés [...] nas vistas também, atacou as vistas também... aí vai e vai, aí... nos pés foi empocando, empocando e os pés inchando... só saindo sangue assim pelo ouvido [...] aí vai, vai [...] até não aguentei mais não, né [...].Atrapalhava... Eu não... e até pra mim pegar as caixas, não podia apanhar mais [...], aí as mãos endureceram tudo, os dedos endureceram tudo, dando câimbra nas mão, nos braço, nos pés, e aí vai, vai, até eu não aguentei mais, eu saí pra tratar (Entrevistado nº. 7).

Ou, então, o mais grave, que é o longo período de tempo que levam com a presença dos sinais e sintomas, sem considerar um problema; com isso, ao buscar cuidar da saúde, já representam um estágio avançado da doença, manifestando comprometimento neural e/ou fraqueza, sangramento nos ouvidos, conforme relato supra. Nessas realidades, ao chegar aos serviços de saúde, a condição de saúde está comprometida em níveis que interferem na autonomia do sujeito, além de comprometer a credibilidade no tratamento e cura da doença.

No momento do diagnóstico, parte expressiva dos usuários desconhecia a doença, conforme destacado a seguir.

> A minha esposa falava sempre, só que eu não dava muito crédito não. E quando eu vim aqui, depois dela falar tanto, que eu resolvi vir, foi numa faixa de uns dois ou três meses. Eu não conhecia também a doença, eu não sabia, para mim era uma mancha normal. Aí assisti uma reportagem, no programa da [...] na TV falando a respeito dessas manchas, que se tivesse uma

> mancha avermelhada, que não sentisse dor, que procurasse uma unidade de saúde. Aí eu vim aqui, cheguei aí, falei com o doutor, ele fez o teste, encaminhou logo lá para SAE/CTA, chegou lá, a Dra. Joana quando descobriu que era realmente, eu comecei a fazer o tratamento (Entrevistado nº. 8).

> Eu não [...] trabalhando lá na roça só, sem saber de nada. Aí que eu descobri que era hanseníase, que tinha que tratar o mais rápido possível. Acho que isso aí já tinha um ano ou mais já. Eu, sem saber, lá na roça trabalhando... não sabia de nada e quando foi descobrir já estava tarde (Entrevistado nº. 7).

> Eu falei 'eu vou lá no posto ver o que é isso, ver se é algum impingem', né. Quando eu cheguei lá, a moça falou 'rapaz, isso aí está com uma aparência de hanseníase, você já teve hanseníase? ' Eu falei 'eu nem sei o que é! Ela falou 'é uma lepra, isso é uma lepra que deixa a pessoa até aleijado, até mata. Vá lá em Dra. Rosa, se a Dra. Josefa chegar a falar que é hanseníase, você volta aqui para nós fazermos o tratamento'. Fui lá ela [...], fez os testes, todos. Com um negocinho tipo uma agulhazinha, um negocinho, um fiapinho [...] aí ela falou é hanseníase, fazer o tratamento. Aí começou a dar os remédios, passar os remédios, que é esse aqui que eu estou tomando. Vou pegar aqui... (Entrevistado nº. 6).[7]

O tratamento da hanseníase é um desafio que continuará presente ao longo do século XXI e que deverá envolver inclusive os países que alcançaram o controle. Esse é um contexto no qual a mídia é apontada como instrumento para orientar esse desafio (White, 2016).

> Eu aprendi muita coisa, porquê a hanseníase [...] se eu soubesse, eu tinha ido fazer o tratamento mais cedo, só que eu não levei a sério e se eu demoro mais um pouco, eu não estava nem dando essa entrevista, eu já tinha [...] morrido. Porque se deixar passar, é morte na certa. [...]que nesse período que eu fiz esse tratamento aí, que eu fiz certinho, eu perdi, eu perdi um colega com essa doença e dois colegas meus estão aleijados, então a pessoa que tem ela, é tratar logo, porque não deixa passar não, porque se deixar passar, a pessoa morre. É, o que eu entendi dessa doença é isso... e

[7] Aqui foi mantida a linguagem do entrevistado que desconhece o desuso do termo.

> fazer o tratamento certinho, igual a doutora passa... (Entrevistado nº. 11).

Uma das razões do atraso no diagnóstico precoce apontado na pesquisa foi o fato de desconhecerem a doença. Especialmente em se tratando da hanseníase que, uma vez ultrapassada a fase de diagnóstico precoce, implica a manutenção da alta carga da doença e colabora com elevado grau de comprometimento físico; ademais, compreende as consequências individuais que colaboram para que a doença continue como problema de saúde pública no Brasil.

> De algumas coisas que eu vi no passado quando eu era criança [...]. Quando a gente morava ali naquele bueiro, existia dois leprosos [...] E esses dois leprosos viviam numa casa, numa casinha de tábua, isolado e ninguém chegava perto ali, só tinha uma pessoa [...] para cuidar daqueles dois leprosos [...] e quando saía de lá era tomado banho com álcool... Aí quando eu fui o [...] ele disse que tinha certeza que eu estava com a hanseníase, aquilo do tempo que eu pequeno, que eu via aquilo, passou tudo por minha cabeça naquele momento. Não, não saía, não saía. Os pés era aquele bolo [...]. Lembro... lembro como se eu tivesse vendo esse gravador aqui agora [...] as mãos era aquele bolo, os pés era aqueles bolo... Eles não... As orelha embolada... tudo... Eu... eu vi esses dois leproso. Eu cheguei a ver (Entrevistado nº. 5).

A doença foi remetida à sua infância, ainda na cidade de Eunápolis, onde vizinhos desconhecidos tinham hanseníase e moravam isolados. Essa memória, presa a uma experiência histórica relacionada à hanseníase e revelada por quem hoje, na fase adulta, tem a doença, aproxima-se da experiência vivenciada e revelada por outros sujeitos acometidos pela doença, que chegaram a morar em leprosários. Foi revelada por Cruz (2009) que tais experiências se mostram relevante, a partir do resgate da memória desses usuários, visando a compor a história moderna da hanseníase.

Essa memória do medo da doença e da exclusão é de tal forma significativa que ainda em 1976 já havia, por parte do MS, uma preocupação com o enfrentamento da doença que estava além do seu caráter clínico e epidemiológico, pois que se

pretendia alcançar o problema de discriminação enfrentado pelas pessoas com diagnóstico de hanseníase. Nesse contexto, o termo "lepra" na época utilizado, foi substituído por hanseníase, uma vez que esse remetia a um forte estigma no imaginário da sociedade, cumprindo a recomendação da Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, realizada nesse mesmo ano.

Considerando que os efeitos dessa mudança notadamente foram positivos e que houve esforços globais empreendidos para o controle da doença, permanecem silêncios em falar naturalmente sobre a doença ou ainda em revelar esse diagnóstico, sem reportar a lembranças de um passado difícil E que não merece ser lembrado.

Tais reflexões foram possíveis a partir da experiência da pesquisadora em convivência com o grupo com o qual elaborou a coleta de dados, ocasião em que foi possível conhecer outra visão da doença, a partir daqueles que entendem a hanseníase como uma doença que tem cura e a lepra como uma doença que reduz a pessoa a sofrimento e morte, por não tem cura.

> Porque [...] a hanseníase é uma doença que não é bem vista por todo mundo. Nem todo mundo sabe o que significa, o que é hanseníase. Porque a hanseníase significa uma lepra, né [...] é uma lepra. Antigamente o leproso era isolado. Então nem todo mundo hoje tem o conhecimento de que a hanseníase tem cura (Entrevistado nº. 5).

> É, o que eu posso falar é isso [...] essas pessoas que[...] às vezes tem algum problema, às vezes alguma coceira, algum sintoma do... falei 'gente, vá ao posto de saúde, vá ao posto de saúde para descobrir lá o que é, porque eu já tive esse problema... tenho uns problemas de hanseníase e ela tem várias qualidades [...] e a pessoa não deixa de ir no posto. Isso é uma mancha? Ah, é um impingem [...]. Foi assim que aconteceu comigo [...]. Vocês vão [...] porque, quando ela pega forte mesmo, aí pronto [...]. Ela é fácil para entrar, agora para sair [...]'. Diz que não sara não. Diz o povo que não sara não. Tem um homem lá fazendo terapia estava com seis anos, até hoje faz fisioterapia, já está aleijado da perna já (Entrevistado nº. 6).

Ainda nos tempos atuais, a hanseníase foi vista por alguns dos

entrevistados como a pior doença que existe, facilmente adquirida e que não sabem como curá-la. Por isso, ainda é muito comum associá-la à lepra, vista como a doença que não tem cura, que provoca aleijão e morte. Ainda o oposto pode ser identificado no momento em que outros entrevistados verbalizaram que, mesmo após o diagnóstico e início do tratamento, disseram não se preocupar, pois imaginaram tratar-se de uma doença como outras tantas, que com uma medicação logo passaria; nesse contexto, não se preocupam com o uso regular da PQT e nem que é por meio do uso correto da medicação que a hanseníase deixará de ser transmitida.

Essa forma de caracterizar a doença revelada pelos usuários, conforme Cruz (2009), deve-se ao fato de ser uma doença que sempre esteve relacionada com os desenhos históricos construídos ao longo do tempo, destacando o corpo. Portanto, na atualidade, é preciso apoiar-se em construções mais amplas, que possam minimizar e mesmo eliminar essas marcas, o que requer um esforço coletivo.

Por conseguinte, a maneira que os usuários encontram para falar sobre o que representa ter o diagnóstico de hanseníase, não coincide com o conhecimento científico no que este busca repassar acerca do que representa a doença, o diagnóstico e o tratamento. Ou seja, uma doença com diagnóstico e tratamento definido não oferece problemas, uma vez que, na atualidade, esta experiência é enfrentada pelos usuários, família e comunidade, com um novo olhar, de entendimento e aceitação, cuja reconstrução leva aqueles que a vivenciam a tomar novas atitudes no seu enfrentamento. No entanto, isto não se confirmou na presente pesquisa.

Nesse sentido, com base em estudos de Lambek e Antze (1996, apud Cruz 2009), apresenta-se o conceito de memória como resultado de uma dialética entre o que é possível resgatar e o que fica para trás, num movimento dinâmico que imprime a construção de identidade individual e coletiva. Ainda revela que a identidade construída pelo usuário acerca da doença implicará também sua identidade social, ou seja, como ele enfrenta ser usuário com hanseníase para a família e para outros grupos sociais, principalmente os mais próximos.

Quando os entrevistados conseguem externar o que conhecem

da doença, a partir do lugar de quem a vivencia, revelam saberes que a identificam com domínio de conhecimento próprio. Essa concepção é real, embora individual, por derivar das experiências pessoais de enfrentar questões ligadas ao aspecto biológico da doença; mas também é coletiva, quando o acometido convive com outros, seja na família, no serviço ou na própria comunidade. Essa construção tem por base suas experiências e saberes e que os levam a classificá-la imbuídos de um sentimento subjetivo.

> Não. Graças a Deus ela nunca empatou eu trabalhar [...] perdi o movimento da mão, eh [...] em torno de 60%, [...] Porque [...] eh [...] eu lutei muito contra ela, porque eu vejo pessoas aí que sente a mesma coisa, ah [...] que não faz isso, não faz aquilo [...] graças a Deus eu luto muito contra ela (Entrevistado nº. 5).

Segundo Cruz (2009), muitos ultrapassam a fase inicial do diagnóstico e conseguem realizar o tratamento de forma regular, ainda que exista alguma limitação física em função de um diagnóstico tardio ou dificuldade em adaptar-se ao uso da PQT, mas para outros é difícil. Esse foi o pensamento de um único entrevistado, que, apesar de já ter realizado anteriormente o tratamento com a PQT e de ter sequela na mão, revelou uma enorme força de vontade em continuar a realizar atividades laborais diárias. Imbuído desse sentimento, ele revela a importância do pensamento positivo e do apoio psicológico para fortalecer a autoestima, nesse momento, relacionada às atividades laborais. Os estudos de Batista, Vieira e Paula (2014) sobre a imagem corporal das pessoas acometidas por incapacidades físicas devido à doença revelam que elas têm resistência em estabelecer contato pessoal e no "estar no mundo", o que aponta o estigma relacionado à doença.

> Para gente explicar assim pra você o que a gente passa, de boca, a pessoa vira assim [...] mas se você tivesse vivido comigo do começo ou então com meu pai do começo ao final, você ia ver realmente o que ela é, o que é ela de verdade, entendeu? [...] Se tivesse uma pessoa assim pra conviver com a pessoa que tem hanseníase assim colada um ano do tratamento dele assim, ficar ali do lado dele assim 24 hora, eu acho que a pessoa no final do tratamento, eu acho que ela ia [...] um médico, ele ainda

> estar com [...] o paciente, porque ele [...] ele convivendo no dia a dia com a pessoa, ele ia ver o que a pessoa passa, o que a pessoa não passa, o que a pessoa sente, o que a pessoa não sente[...] rapidinho ele ia ter o conceito todinho do que é hanseníase [...] porque pra mim chegar aqui pra você e explicar 'Ó, eu sinto isso, isso e isso e isso...', a senhora pode até entender, mas a senhora não vai conviver comigo no meu dia a dia pra senhora ter a ciência assim do que eu passo (Entrevistado nº. 1).

Os próprios usuários e seus familiares, por vivenciarem o problema, acreditam que eles é que sabem verdadeiramente o que é a hanseníase. Portanto, diferente do que concebe o conhecimento científico sobre a doença e que pretende que esses usuários assim a compreendam, o entendimento deles é de que somente eles e a família podem expressar realmente o que representa ser uma pessoa com hanseníase. Isto é como um clamor para que sejam ouvidos, pois, por vezes, não conseguem explicar a razão deum dia se sentirem tão bem e, no outro, se encontrarem "doentes". O desdobramento dessa dimensão frente à doença está previsto nas normatizações do programa de hanseníase, através da realização do tratamento medicamentoso com a PQT.

A forma como os entrevistados se colocam em relação à doença reporta aos estudos de Santos (1995), ao conceber que, no momento em que o sujeito se debruça sobre uma dada realidade, emerge uma linguagem técnica popular em que se pretende configurar um conhecimento novo e efetivo. São momentos em que o acolhimento ao usuário, mediante escuta qualificada para o cuidado, deve preceder comunicações fluentes, a fim de se perceber o que é significativo e o que ele pretende salientar, ou seja, de modo a revelar preocupação e interesse em compreender a doença para eliminá-la.

Porém, no que se refere a conhecer a doença, essa nova forma de ver converge para o que também pretende a OMS, a OPAS, o Ministério da Saúde e outras organizações nacionais e internacionais que buscam alcançar a eliminação da hanseníase. No entanto, as visões são opostas, pois essas organizações têm a medicação como base, enquanto que para os entrevistados a eliminação da hanseníase implica também um conhecimento que é revelado apenas

pelos usuários ou por seus familiares, por conseguinte, um conhecimento que também está em construção permanente.

Autoras como Acioli et al. (2016) concordam com a corrente de pensamento tratada por Santos (1995) de que o conhecimento científico é socialmente construído e que o senso comum, como conceito filosófico no século XVIII, era tido como natural e razoável. Portanto, uma vez que os saberes populares constituem o senso comum, estes contemplam todas as formas de conhecimentos informais, incluindo algumas vezes "pedaços" de conhecimento científico.

A seguir será retratado o momento em que o diálogo com os entrevistados revelou experiências e saberes ligados, sobretudo, ao aspecto emocional e social da doença, e revelou os sentimentos que os acometidos vivenciaram quando tiveram sua autoimagem e autoestima comprometidas pela doença e sentiram que a doença é causa de discriminação e rejeição.

> Ó, a AIDS tem uma diferença, porque a aids você sabe que ela não tem cura, né, mas a AIDS, se você tomar o [...] fazer o tratamento certinho, a pessoa olha assim para você, não sabe que você tem AIDS. Mas a hanseníase não tem isso não, ela não esconde não, ela é uma doença que ela não esconde, ela não esconde [...] você tomando o remédio ou não tomando, se você não seguir o tratamento certinho, ela explana para todo mundo que você tem ela [...] ela explana [...] porque ela não tem isso. Ah, vou ficar aqui só comendo a pele'. Não! Ela se amostra mesmo. Ó, minha cara está mais ou menos limpa, não está? [...] (Entrevistado nº. 1).

No esforço de expressar esses aspectos que envolvem a doença, relatam que ela é tão perversa que não é possível escondê-la, pois é visível, mesmo realizando o tratamento.

Goffman (1982) ressalta que a sociedade encontra uma forma de identificar as pessoas, atribuindo-lhes um conjunto de características específicas. Com base nessa assertiva, é compreensível o receio dos acometidos pela hanseníase - que tiveram, por exemplo, alguma mudança na cor da pele ou na aparência física - de não atender ao padrão físico vigente. Dessa forma, estes padrões sociais vão sendo

construídos de maneira natural na sociedade, a qual se incumbe de enquadrar as pessoas por características. Por esta razão, não é incomum que muitos se sintam no direito de encaixar as pessoas em determinadas categorias e com determinados atributos. Assim, independente da maneira com que o estigma se manifeste, todos tem origem sociológica (Goffman, 1982).

> Rapaz, a minha convivência de vida foi muito diferente. Eu era uma pessoa que pegava um saco de [...] cimento, cinquenta quilo, pegava aqui, jogava aqui, ia embora [...] subia no andaime [...] essa casa mesmo, eu fiz essa casa sozinho e Deus [...] hoje eu não [...] se eu pegar um peso aqui [...] daqui a pouco está me doendo tudo aqui ó [...] esse braço aqui eu ainda pego ainda ó [...] mais forte um pouco, mas esse aqui não [...] (Entrevistado nº. 6).

> Eu cheguei a perder trabalho [...] uma pessoa chegar e dizer 'não, aqui não [...] não pode [...] não pode levar uma pessoa contaminada dento de um [...] grupo de pessoas [...] como é que vai conviver com uma pessoa [...] contaminada dentro de um grupo de vinte, trinta pessoas? (Entrevistado nº. 5).

Mas houve uma diferença de atitude em uma empresa multinacional que admitiu um usuário em tratamento para hanseníase, com limitações físicas, com o qual conviviam sem problemas. Os entrevistados ressaltam que uma realidade difícil de ser encarada é que amigos, namoradas e até mesmo os familiares se afastam.

> Em vários [...] em vários lugares, eu fui recusado, mas eu entrei [...] nessa época, [...] em uma empresa que na hora dos testes, eu ainda falei... na hora dos exame ainda falei, cheguei comentei isso [...] eu sei que eu estou fora [...] foi quando iniciou essa Empresa Bahia aí [...] no início dela [...] eu só sei que eu estou fora, porque o meu sangue tá comprometido [...] mas fui bem recebido [...] fui bem recebido lá dentro, tomei meus ml [...] nessa época, a gente ficava lá mesmo [...] o remédio era lá mesmo [...] (Entrevistado nº. 5).

> Se eu chegar aqui para você e falar que a minha vida está normal, é mentira. Estou mentindo para você. Nunca é normal. Perdi amizade, perdi namorada [...] e aí minha sorte mesmo é a minha família que convive comigo do meu lado lá [...] até o fim. E os enfermeiros aí que sempre me

> atendeu bem, primeiramente dizendo (Entrevistado nº. 1).

Manifestaram ainda, dentro dessa dimensão da doença, os seus saberes fruto da própria vivência e por vezes através dos outros usuários, de quem se aproximaram pelo mesmo estigma e discriminação. Nesse sentido, perder o emprego ou ser recusado para trabalhar causa sofrimento e, isso acontece tanto pela doença em si, como pelo fato de não terem disposição e força para trabalhar. O Ministério da Saúde (Brasil, 2018) reconhece que ainda na atualidade a magnitude e o autopoder incapacitante da hanseníase a mantém como problema de saúde pública. Esse é um aspecto sobre o qual Eidt (2004a) assevera que, se o *M. leprae* acometesse apenas a pele, não teria o mesmo impacto.

> Eu acho que foi mais constrangedor para mim [...] os amigos, eles não, não receberam essa notícia de uma maneira tranquila, entendeu [...] agora, eu mesmo me sentia um pouco constrangido [...]eu não sei se é o preconceito de algumas pessoas, porque algumas pessoas... eh... labuta com essa enfermidade como uma doença... eh... na realidade, ela não é uma doença boa [...]na antiguidade, né, que as pessoas tinham isso e eram excluído, né, então... eh... o constrangimento mais foi meu, né, não... dos meus companheiros... por incrível que pareça (Entrevistado nº 13).

> Então eu procurei não contar, só a minha família ficou sabendo [...] e você agora, que ninguém sabe que eu tive essa doença. [...] eu fico constrangida em falar, né. Imagina se eu chegar aqui, as pessoas [...] nem todo mundo tem o conhecimento, aí já acha que já é um risco estar perto da gente, né [...] (Entrevistado nº 12).

Observou-se ainda que existe, por parte do próprio usuário, a dificuldade em se aceitar; ele se envergonha do diagnóstico, inclusive quando precisa revelar na empresa que irá admiti-lo que a causa da sua licença-médica, registrada em carteira de trabalho, é devido à hanseníase; nesses casos, acaba por gerar certa reserva da convivência social.

Essas dificuldades vivenciadas e percebidas pelos entrevistados, relacionadas ao estigma, para Lusli et al. (2017) acabam por adiar o acesso ao tratamento e relacionam-se ainda a

fatores socioeconômicos, discriminação e direitos humanos.

A discriminação é considerada pelo Ministério da Saúde como uma das piores formas de violação dos direitos humanos, principalmente quando essa é direcionada a grupos minoritários como, por exemplo, os excluídos socialmente e pessoas com algumas doenças, dentre elas a hanseníase. A discriminação da sociedade em relação à hanseníase é atribuída pelo Ministério ao desconhecimento das pessoas sobre a doença, o tratamento e a forma de transmissão. Portanto, além da elevada carga da doença no Brasil, constituem-se em problema as questões relacionadas ao estigma, à discriminação e à exclusão social associadas à doença. Esta é a razão pela qual a *Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022* enfatiza o enfrentamento do estigma e da discriminação com pessoas acometidas pela doença como uma das ações para promover a inclusão e alcançar o controle da doença.

Para os entrevistados, uma dimensão importante da doença diz respeito à maneira como as pessoas lidam com a hanseníase. Portanto, quando a população em geral buscar ampliar seu conhecimento sobre a doença encoraja a quem precisa saber da importância do diagnóstico precoce. Nesse contexto, a hanseníase precisa ser encarada como uma doença comum de acontecer, em que o diagnóstico e o tratamento são realizados na APS e, quase sempre, em UBS localizada próximo de casa, evitando-se assim que a doença se propague através das pessoas que estão contaminadas sem sabê-lo. Para os entrevistados, quando um usuário se interessa em aprender mais sobre a doença, ele pode se tornar um multiplicador de conhecimentos nos espaços onde convive, gerando credibilidade no diagnóstico, no tratamento da doença e na sua cura e, portanto, reduzindo o medo que a doença ainda causa.

Considerações finais

A realidade vivenciada por pessoas com diagnóstico de hanseníase, bem como a de suas famílias, os aproxima em muitos momentos, pois, a família está também envolvida e acometida do processo de adoecimento. A partir do sentido que imprimem, interpretam e incorporam tal experiência, considerando-se que esta envolve tanto dimensões individuais como coletivas, emergiram saberes que, de acordo como os entrevistados, só podem ser

verdadeiramente entendidas pelo próprio usuário ou por sua família, ou seja, por aqueles que convivem diariamente com a condição de "ter a hanseníase".

Importante salientar que este trabalho emanou das inquietações da autora, na condição de enfermeira de assistência junto ao *Programa Estadual de Hanseníase* no município de Eunápolis, ainda no início de carreira profissional, quando se deparava- com desafios expressivos relativos ao controle da hanseníase, doença de conhecimento milenar, que embora na atualidade tenha diagnóstico considerado simplificado, tratamento definido e medicação gratuita - garantida como direito do usuário e atendimento descentralizado na APS -, permanece como problema de saúde pública no Brasil. Desse modo, pretendeu-se que, ao conhecer a hanseníase sob a ótica de quem a vivencia como usuário do sistema de saúde, poderiam emergir significados sobre a doença que pudessem apontar direções ainda não percebidas, mas que contribuíssem para evidenciar silêncios que ainda permeiam a doença.

Os significados revelados pelos acometidos, a partir de suas experiências após o diagnóstico de hanseníase e no seu processo de adoecimento, permitiu-lhes construir saberes que a evidenciaram como doença desconhecida até aquele momento. Dentre os entrevistados, aqueles que lembravam vagamente do termo hanseníase a correlacionavam com uma doença antiga que causa dor, mutilação e isolamento social. Por esta razão, uma vez que se tomava conhecimento do diagnóstico positivo para hanseníase, este era mantido em segredo, buscando evitar que as pessoas soubessem, evitando, assim a aproximação e construindo um processo de isolamento.

Os resultados da pesquisa indicam que esse desconhecimento implicou o retardamento do diagnóstico, assim como no tratamento regular, culminando por vezes, em abandono do tratamento por entender que o fato de os sinais e/ou sintomas já terem desaparecido, sentiam-se melhor, livres e curados.

Por outro lado, os entrevistados consideraram positiva a integração com outros usuários, por vivenciarem experiências semelhantes, visto que isso os ajuda no enfrentamento da doença,

principalmente em momentos mais difíceis; os que não conseguem vivenciar essa experiência, fatalmente se lamentam. Entenderam que essa integração os torna mais seguros e, portanto, em condições de colaborar no controle da doença, revelando e compartilhando suas experiências.

Conforme consta nos registros históricos, os esforços empenhados na trajetória para o controle da hanseníase têm sido expressivos; ainda assim, há silêncios e lacunas a desafiar a todos. Constata-se que a necessidade de entender a razão de tamanho afastamento da realidade que envolve as pessoas com diagnóstico de hanseníase e suas famílias ainda existe. Como efeito dessa lacuna, por vezes, o próprio usuário não se aceita e prefere se afastar da família, indo morar em outro lugar, em outra cidade onde não se conhece sua história, para esconder-se, e ao esconder-se, muitas vezes, afasta-se do tratamento.

Ao longo deste estudo foi possível conhecer usuários que revelaram, de forma sigilosa, que eram usuários regulares do Programa, mas que não completaram o tratamento; seguiram o esquema previsto até a metade e, a partir desse ponto, ao retornar para casa, desprezavam todas as medicações e outras orientações de cuidado. Como muitos agentes de saúde afirmaram, “não se tem a certeza que a pessoa faz corretamente o tratamento, pois é concedido a ele o livre arbítrio de escolher tratar-se.”

Os estudos nos revelam lacunas existentes no sistema, em decorrência da dificuldade que as equipes de saúde têm em reconhecer sinais e sintomas precoces, ou mesmo ainda nos casos em que é difícil definir um diagnóstico preciso. Também, não se pode conceber que o controle da doença seja responsabilidade apenas dos profissionais de saúde envolvidos diretamente no processo, uma vez que eles estão na condição de trabalhadores e não conseguem atender a todas as dimensões de vida que envolve os usuários com diagnóstico de hanseníase. Nesse sentido, percebe-se necessidade de atentar para entender e atender dimensões sociais e emocionais que ajudem os acometidos a enfrentar o tratamento, principalmente nos casos em que o diagnóstico tenha sido realizado tardiamente.

Ou a hanseníase se aproxima da sociedade, sendo algo comum e que precisa ser conhecida, ou as pessoas

com sinais sugestivos da doença ou com diagnóstico de hanseníase e seus familiares continuarão a se isolar. Constata-se que o conhecimento efetivo da doença será possível quando este alcançar desde a educação até os níveis de graduação e de pós-graduação. Pelo fato de já haver um diagnóstico e tratamento definido, percebe-se que a doença perdeu em parte a atenção da academia, considerando-se que cabe às pessoas a responsabilidade de buscar o tratamento e de tomar a medicação.

Diante dessas constatações, percebe-se que na atualidade os diversos meios de comunicação (televisão, Internet, rádio e redes sociais) precisam ser usados em favor da promoção e difusão dessa informação. É difícil conceber que, no momento atual, de difusão intensiva de informações, uma pessoa ao buscar o serviço de saúde para saber porque está doente há tanto tempo, conviva em ambientes coletivos sem sequer saber que existe uma doença chamada hanseníase, tratada na UBS, que pode ser falada naturalmente e que se apresenta principalmente por manifestações simples de pele, mas que é primariamente neural.

Por fim, a difusão das informações sobre hanseníase deve ser considerada um aspecto central para minimização dessa lacuna na política pública de saúde e social. Considerando-se que há diagnóstico, tratamento e cura, mas que a doença, apenas por desinformação, continua vitimando socialmente e emocionalmente pessoas e famílias, difundi-la é um imperativo, pois a comunicação não tem chegado de forma eficiente a quem mais precisa. A divulgação sistemática é um aspecto vital para a minimização ou eliminação da lacuna que o tratamento da hanseníase ainda apresenta.

Tabela 1 – Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo condição socioeconômico, Eunápolis, Bahia – 2018.

Variável		Amostra (N-14)	%
Sexo	Masculino	11	78,58
	Feminino	3	21,42
Faixa Etária	20-30	1	7,14
	31-40	2	14,28
	41-50	4	36,36
	51-60	4	36,36
	Mais de 60 anos	3	21,42
Raça	Parda Negra Morena	10 2 2	71,43 14,28 14,28
Situação Conjugal	Solteiro	5	35,71
	Casado	7	49,99
	Separado	2	14,28
Escolaridade	Analfabeto	5	35,71
	1 a 4ª série incompleta	2	14,28
	4ª série completa	2	14,28
	5ª a 8ª série incompleta	3	21,42
	Ensino médio completo	2	14,28
Ocupação	Pedreiro	5	35,71
	Trabalhador rural	2	14,28
	Auxiliar de produção	2	14,28
	Dona de casa	1	7,14
	Soldador	1	7,14
	Artesão	1	7,14
	Serviços gerais	1	7,14
	Cabeleireiro	1	7,14

Fonte: Dados da pesquisa.

Tabela 2 – Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo aspectos clínicos, Eunápolis, Bahia. – 2018.

Variável		Amostra (N-14)	%
Classificação Operacional	Paucibacilar	3	21,42
	Multibacilar	11	78,58
Tipo de Entrada	Encaminhamento	3	21,42
	Espontânea	10	71,43
	Transferência	1	7,14

Fonte: Dados da pesquisa.

Referências

Acioli, S. *et al*. (2016). Scientific and popular knowledge in family health strategies from a hermeneutic-dialectic perspective. Online Braz. J. Nurs., Niterói, RJ, v. 15, n. 4, p. 644-654, dez. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5465. Acesso em: 3 set. 2017.

Bakirtzief, Z. (1996). Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 497-505, out./dez.

Batista, T. V. G., Vieira, C. S. De C. A., Paula, M. A. B. de. (2014) A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. Physis, Rio de Janeiro, v. 24, p. 89-104. Acesso em: 27 nov. 2015.

Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. (2018). Bol. Epidemiol., Brasília, DF, v. 49, n. 4, p. 2-10, nov. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf. Acesso em: 13 abr. 2018.

Cetolin, S. F. *et al*. (2012). Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira. Soc. Debate, Pelotas, RS, v. 16, n. 2, p. 135-162, 2012.

Chichava, O. A. *et al.* (2011). *Reasons for interrupting multidrug therapy against leprosy: the patients' point of view.* Leprosy review, London, v. 82, n. 1, p. 78-80.

Cruz, A. (2009). *O Hospital-Colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória.* Hist., Ciênc., saúde-Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407-431.

Eidt, L. M. (2004a.) *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências*. 2000. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/EIDT_LETICIA/PDF/EIDT_LETICIA.pdf. Acesso em: 14 fev. 2015.

Garcia, J. R. L. *et al*. (2003). Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru, SP, Instituto Lauro de Souza Lima, p. 25-30.

Goffman, E. (1982). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1982.

Gonçalves, A. & Gonçalves, N. N. S. (1986). Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. Hansen. Int., São Paulo, v. 11, n. 1/2, p. 74-77.

Kelly-Santos, A., Monteiro, S. & Rozemberg, B. (2009). Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 857-867. Disponível em: http://www.scielo.br. Acesso em: 5 abr. 2016

Lusli, M. *et al*. (2017) Development of a rights-based counselling practice and module to reduce leprosy-related stigma and empower people affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia. Lepr. Rev., London, v. 88, n. 3, p. 318-333, 2017. Disponível em: ttps://www.researchgate.net/publication/323737093_Development_of_a_RightsBased_Counselling_Practice_and_Module_to_Reduce_Leprosy-Related_Stigma_and_Empower_People_Affected_by_Leprosy_in_Cirebon_District_Indonesi a. Acesso em: 12 jan. 2018.

Minayo, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

Pinheiro, R. & Martins, P. H. (2011). Apresentação. In: PINHEIRO, R. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS. p. 9-18. Disponível em: https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Usu%C3%A1rios-Redes-Sociais-Media%C3%A7%C3%B5es-e-Integralidade-em-Sa%C3%BAde.pdf. Acesso em: 28 nov. 2018.

Rotberg, A. (1976). O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção de barreiras culturais da "lepra" (edit). Hansen. Int., São Paulo, v. 1, n. 2, p. 101-105.

Santos, B. S. (1995). Introdução a uma ciência pós-moderna. 4. ed. Porto: Afrontamento.

Souza, E. A. de et al. (2018). Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. Cad. saúde pública, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, p. e00196216. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2018000105009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 7 jan. 2019.

Teixeira, M. G. *et al.* (1998). Seleção das doenças de notificação compulsória: critérios e recomendações para as três esferas de governo. Informe epidemiológico do SUS, Brasília, DF, v. 7, n. 1, p. 7-28, mar. Disponível em: http://www.scielo.br. Acesso em: 13 jul. 2016.

White, C. (2016). *Hanseníase e migração*. *In*: MEDCALF, A. *et al.* Lepra (hanseníase): uma breve história. Hyderabad, Telangana, Índia: Orient Blackswan. p. 104-107.

Hanseníase no Brasil: um ensaio sobre a política de internamento compulsório à luz da Declaração Universal dos Direitos Humanos

Ana Paula Rocha do Bomfim
Doutora em Família na Sociedade Contemporânea pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL); Professora de Direito Internacional da Universidade Federal da Bahia E-mail: paula.rocha@ufba.br

Clodis Maria Tavares
Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP); Professora da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) E-mail: clodistavares@yahoo.com.br

Wallacy Jhon Silva Araújo
Mestrando em Enfermagem pela Universidade de Federal de Pernambuco (UFPE)
E-mail: wallacyjhon@outlook.com

Carlos Dornels Freire de Souza
Doutor em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz - Pernambuco); Núcleo de Estudos em Medicina Social e Preventiva da Universidade Federal de Alagoas E-mail: carlos.freire@arapiraca.ufal.br

Michael Ferreira Machado
Doutor em Ciências pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); Coordenador do Núcleo de Estudos em Medicina Social e Preventiva da Universidade Federal de Alagoas E-mail: michael.machado@arapiraca.ufal.br

Marcelo Luciano Vieira
Doutor em Ciências pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (ICICT – Fiocruz); Professor do Departamento de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro e Pesquisador do Lappis/IMS/UERJ E-mail: mlucianopuc@gmail.com

Tâmyssa Simões dos Santos
Mestre em Educação em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); Professora da Faculdade de Tecnologia de Alagoas E-mail: simoestamyssa@gmail.com

1 Introdução

Em momento de obscurantismo político, faz-se necessária uma reflexão sobre a hanseníase na perspectiva da luta por direitos, sobretudo para questionarmo-nos sobre a efetividade dos Direitos Humanos após a promulgação da Carta da ONU. Se formos traçar uma linha do tempo sobre a construção dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, precisamos destacar, inicialmente, dois pontos: 1) a própria história da construção dos direitos humanos; 2) a luta por direitos empreendida pelos movimentos das pessoas acometidas pela hanseníase. Assim, em uma breve descrição acerca dos direitos dessas pessoas, apresentaremos em poucas linhas uma importante reconstituição dos autores, sua importância e a afiliação como forma de tentar ajudar-nos a mostrar como se constituíram os direitos das pessoas que sofreram historicamente com a doença (Carta das Nações Unidas, 1945).

Na luta por direitos, o ponto de maior importância esteve historicamente ligado à ideia de libertação do homem. No entanto, apesar dessa histórica conquista, não se pode desconsiderar que elas sempre estiveram associadas a conflitos, guerras, e, claro, regimes despóticos. A despeito dos avanços, os conflitos e guerras, travados na história dos direitos, também apontaram para retrocessos, como nos mostra Ishay (2006, p.15): *"esses elementos destruíram as próprias bases dos direitos adquiridos ao longo dos séculos, ou substituíram antigas concepções por novas abordagens dos direitos"*.

Após os maiores conflitos da história da humanidade, as duas grandes guerras mundiais, e mais recentemente após a guerra fria, surge então a possibilidade de vias alternativas, constituindo outras vertentes, apresentando outras/novas pautas ao debate originário em torno dos direitos humanos, a exemplo de grupos como a Anistia Internacional e a Conferência Mundial das Mulheres. Além disso, houve também a constituição de fóruns de debates sobre a perspectiva da intervenção humanitária, o que aportou aos direitos humanos a grande relevância no atual cenário político mundial (Viotti, 1995).

Cabe lembrar, também, que essa multiplicidade de correntes acerca da concepção dos direitos está baseada no

antigo e singular debate entre a escolástica e a razão. Ademais, a história dos direitos é rica em enfrentamentos fundamentalistas das instituições ocidentais, sobretudo marcadas pelas bases do pensamento da religião e de suas sagradas escrituras ante aos os liberais e socialistas que, em geral, sustentaram a secularidade do conceito dos direitos humanos em detrimento de qualquer princípio da revelação divina (Vieira & Carvalho, 2006).

Outro importante aspecto gerador de divergências foi o fato de que estas últimas iam além da relação entre a razão e o divino, mas que travavam lutas similares e deixavam profundas marcas a partir da chamada divisão ideológica entre os socialistas e os liberais, de tal maneira que os primeiros, também chamados de "pensadores progressistas", cuja defesa ancorava-se na existência de uma pré-condição para a liberdade política, e claro, o realce dado à ideia de igualdade perante a lei e o aspecto econômico inerente ao próprio materialismo histórico (Vieira & Carvalho, 2006). Já os liberais sustentavam seus argumentos a partir da revelação divina.

Além disso, outro fator complicador do debate em torno dos direitos refere-se à existência de grupos que não se sentiam contemplados nem pelas ideias liberais, nem pelas ideias socialistas. No entanto, isso gerou o surgimento de novos movimentos, que contestavam as duas vertentes, uma vez que esses grupos viram-se excluídos do debate e das respectivas agendas dos direitos universais, como foi o caso das manifestações dos diferentes grupos de mulheres, de lutas étnicas e culturais, e, mais recentemente, dos homossexuais e das pessoas atingidas pela hanseníase.

A título de ilustração é possível perceber essa evolução da contribuição dos autores, seus respectivos campos e seus tempos históricos (Figura 1). E, na ilustração seguinte (Figura 2), é possível encontrar a contribuição de cada autor, seus campos e seus tempos históricos *[VER FIGURAS EM ANEXOS]*.

Diante deste cenário, como se deu a luta por direitos das pessoas atingidas pela hanseníase?

2 A hanseníase e a história recente

Eis aqui um convite para reflexão das comunidades acadêmicas, técnicas e

científicas, sobre as inquietações originadas a partir de uma doença antiga, endêmica, marcada por estigmas e preconceitos, em face ao desconhecimento que se gira em torno dela. Desconhecimento tamanho, que implica como efeitos, o fato do Brasil ser o segundo país do mundo em casos diagnosticados e produzir respostas institucionais brasileiras, no enfrentamento à essa enfermidade, que produziram violações, sobretudo em decorrência do internamento compulsório.

Por meio da proposta de uma análise inter e multidisciplinar do tema, pretende-se, neste momento, ponderar sobre as ações programáticas e estratégicas acerca da hanseníase no Brasil, sob a perspectiva da efetivação do direito à saúde e à vida. Análise que guarda sua relevância ante à comemoração dos 70 anos dos direitos humanos, principalmente por analisar a "herança" deixada pela Política de Internamento Compulsório imposta pelo Estado Brasileiro face à tutela dos direitos humanos.

Afinal, quando falamos de hanseníase, do que se trata? Trata-se de uma doença milenar que carrega um preconceito de origem histórica, de sorte que por ser confundida com a "lepra" bíblica que estava relacionada a tudo aquilo que deformasse a aparência física, em geral, com lesões na pele causadas por castigos, tais como os escritos bíblicos do Antigo Testamento, nos quais a lepra era causada pelo pecado divino, perdura nos dias atuais, envolta numa egrégora de sofrimento, preconceito, abandono e exclusão (Eidt, 2004; Figueiredo, 2006; Maciel, 2014). Um parêntese: é fundamental esclarecer que o uso da palavra "lepra", aqui, é ancorado na leitura baseada na perspectiva histórica. Sim, perspectiva histórica, pois, para além de tratar-se de uma releitura histórica da constituição dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, trata-se também de uma leitura dialética e que percebe as contradições históricas como inerentes à dinâmica social. Deste modo, a adoção da palavra "lepra", no corpo deste texto, não apenas não é uma afirmação, como é uma profunda negação do seu conceito e de todos os sentidos possíveis e associativos que

possam vincular a palavra “lepra” à patologia clinicamente conhecida como hanseníase.

Vários são os estigmas relacionados à hanseníase, tais como: o fato de ser vista como uma doença altamente contagiosa e, até a década de 1940, incurável; o fato de seus portadores terem sido pessoas juridicamente rejeitadas no sentido estrito, “nas trevas exteriores”, pelo mundo medieval e moderno; e dentre outros, por fim, o fato de ser considerada doença de pecadores imundos pelas religiões de matrizes judaica e cristã (Eidt, 2004; Figueiredo, 2006; Maciel, 2014).

Atualmente, a detecção da hanseníase no Brasil e no mundo continua elevada, sendo 26 mil casos novos a cada ano (Monteiro *et al*., 2013; Rodrigues & Lockwood, 2011); ademais, tem se revelado uma importante morbidade vinculada à redução da capacidade física, preconceito e estigma. O alto potencial de incapacidade da hanseníase decorre da capacidade de penetração do *Mycobacterium leprae*[i] na célula nervosa, bem como ao seu poder imunogênico. (Parente, 2019).

A falta de êxito no enfrentamento à doença assevera uma negligência aos Direitos Humanos, permeando desde o direito à saúde, à vida, e até mesmo à educação e à liberdade. Durante o período de 1924 (Decreto nº 16300 de 31.12.1923) a 1962 (Decreto nº 968 de 07.05.1962) o Brasil utilizou oficialmente a internação compulsória de pacientes com hanseníase como controle da doença na comunidade, embora, de fato - extraoficialmente -, o internamento tenha seguido até a década de 1980; 1986, na Colônia Tavares de Macedo, no município de Itaboraí, no estado do Rio de Janeiro, quando se encerrou definitivamente o internamento no país.

Em 1912, inaugurou-se a importância da notificação compulsória, além do isolamento humanitário em decorrência do I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifiligrafia, ocorrido na cidade do Rio de Janeiro. Essa política de isolamento oficial perdurou até 1962. Em 1976, o Brasil passou a adotar hanseníase como denominação da doença, como uma forma de enfrentamento ao preconceito (Eidt, 2004).

Desde a década de 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a empreender esforços em prol do controle da proliferação da hanseníase e sua condição de endemia em vários países, fato que contribuiu para o enfrentamento da doença no Brasil, observado, principalmente, a partir do crescimento da produção científico-acadêmica, bem como, das ações dos implementadores das políticas (Cunha *et al*., 2007).

O governo brasileiro, em 1991, firmou compromisso com a Organização Mundial da Saúde (OMS) para a eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública até o ano 2000, com o objetivo de reduzir a prevalência para um caso diagnosticado em 10.000 habitantes. Em 1995, a OMS recomendou aos países endêmicos o desenvolvimento de campanhas de eliminação da hanseníase baseadas em três elementos: diagnosticar e curar pacientes com a PQT[ii], aumentar a participação comunitária e capacitar profissionais de saúde (Ribeiro, Silva & Oliveira, 2018).

Do acordo internacional firmado emergiu o Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil, formulado no ano de 1994 para vigorar entre 1995 e 2000; tinha como objetivos eliminar a hanseníase enquanto endemia até o ano 2000 e a identificação de novos casos da doença em sua fase ainda inicial. Em 1999, o compromisso internacional anteriormente firmado pelo Estado brasileiro foi repactuado, por ocasião da Terceira Conferência Internacional para a Eliminação da Hanseníase, tendo sido estabelecido como termo o ano de 2005 (Figueiredo, 2006).

No Brasil, o ano de 2009 foi marcado pelo advento da Portaria nº 125 e das Instruções Normativas para o controle da hanseníase na atenção básica à saúde; neste sentido, restaram evidenciadas a comunicação e educação em saúde, de forma a privilegiar a atenção integral ao paciente nos três níveis de complexidade. Devia-se estruturar, organizar e oficializar o sistema de referenciamento entre níveis distintos de atenção à saúde. Além disso, o fluxo de informação em hanseníase devia dar-se do nível municipal ao federal (Portaria conjunta n. 125, 2009).

Em 2010, atendendo às orientações da OMS, o Brasil passou a contar com as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Instrumento legal que reforçava a concepção de que o enfrentamento à enfermidade deveria ocorrer no âmbito da atenção primária, no contexto comunitário e definindo, ainda, o formato do tratamento a ser disponibilizado aos pacientes (Portaria n.3125, 2010).

Em 2012, o Estado brasileiro, na corrida contra a hanseníase, lançou o Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases. Mesmo diante das recorrentes tentativas estatais de aproximação das metas da OMS, de um para 10.000 casos diagnosticados, o consoante retratado pelas políticas públicas nacionais, ainda era uma realidade muito distante para o Estado brasileiro (Brasil, 2012).

Cabe lembrar alguns dos diversos textos legais e instrumentos de políticas públicas que tiveram a hanseníase como objeto, dentre eles: a) 16300, de 31 de dezembro de 1923, que criou o Departamento Nacional de Saúde Pública; b) o Decreto nº 1.473, de 08 de março de 1937, que declarou de utilidade pública a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra; c) o Decreto nº 15.484/1944, aprovando o Regimento do Serviço Nacional da Lepra, do Departamento Nacional de Saúde; d) o Decreto Federal normativo nº 968, de 1962, que aboliu o isolamento; e) a Portaria nº 165, de 1976, do Ministério da Saúde, propondo a mudança da terminologia de lepra para hanseníase, efetivada pela lei nº 9010, de 29 de março de 1995, que dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase; f) a Ação governamental e não governamental na reabilitação social da hanseníase/Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária/Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária/Ministério da Saúde; g) o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase/Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde (2004); h) Lei 11520/2007, que estabeleceu a pensão vitalícia àqueles que sofreram o

isolamento compulsório; i) o Decreto BPC 6564/2008, que garantiu o Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de 16 anos conforme avaliação de incapacidade; j) Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010; e k) Plano Integrado de Ações Estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira (Portaria nº 3.125, 2010; Brasil, 2010; Santos, 2011; Brasil, 2012).

3 Hanseníase em números: por uma análise estatística da questão endêmica

A atualização global sobre a hanseníase mostra uma grande necessidade de realizar-se a detecção precoce de casos, visto que, segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), são detectados em todo o mundo, a cada ano, cerca de 200 mil novos casos de hanseníase; destes, 80% ocorrem em três países: Brasil, Índia e Indonésia, o que mostra que esta situação ainda está longe de ser eliminada (Organização Pan-americana de Saúde, 2019).

No Brasil, a cada ano, são diagnosticados uma média de 20 a 30 mil novos casos, demonstrando ser uma doença comum no território brasileiro, principalmente por conectar-se diretamente com as condições sociodemográficas e econômicas desfavoráveis. Desta forma, o Brasil ocupa o segundo lugar no *ranking* mundial em número de casos de hanseníase, perdendo apenas para a Índia, que possui os maiores índices de incidência no mundo (Barreto, 2018).

Entre os anos de 2003 e 2018 foram registrados, no Brasil, um total de 586.112 casos novos. Já nos anos de 2017 e 2018, as taxas de detecção foram de 12,94 e 13,74 casos novos por 100 mil habitantes, respectivamente. Esses parâmetros classificam o país com endemicidade alta no que se refere à alta carga para esta doença (Brasil, 2019). Cabe destacar que, ao analisar as regiões brasileiras com maior quantidade de casos notificados, no ano de 2018 foram registrados nas regiões: Nordeste (13.645), Centro-Oeste (7.934) e Norte (6.646) casos. A Região Nordeste vem, ao longo dos anos, mantendo-se na 1ª posição em número de casos novos (DATASUS, 2019).

Outro ponto a ser destacado refere-se ao grau de incapacidade física, considerado uma medida que indica a existência de perda da sensitiva protetora e/ou deformidade visível em decorrência de lesão neural e/ou cegueira. Este indicador epidemiológico pode ser utilizado na avaliação do programa de vigilância de hanseníase, determinando a precocidade do diagnóstico e o sucesso das atividades que visam à interrupção da cadeia de transmissão (Brasil, 2018).

Neste contexto, é importante destacar que no Brasil o percentual de casos novos de pessoas atingidas pela hanseníase, diagnosticadas com alguma incapacidade física, vem aumentando discretamente nos últimos anos. Em 2016, 33% dos novos casos de hanseníase foram diagnosticados com alguma incapacidade física (25,1% com grau 1 e 7,9% com grau 2). Portanto, a avaliação do grau de incapacidade constitui-se uma importante ferramenta no diagnóstico precoce de indivíduos atingidos pela hanseníase com maior risco de desenvolver reações e novas incapacidades, durante o tratamento, no término da poliquimioterapia e após a alta (Brasil, 2018).

4 Aonde foram parar os Direitos Humanos? - uma análise integral dos direitos dos pacientes diagnosticados com hanseníase após 70 anos da Carta da ONU

Comemoramos 70 anos dos Direitos Humanos, uma vez que os 148 países-membros da Organização das Nações Unidas impetraram esforços para a elaboração da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948. Seguindo na direção dos seus propósitos, o Brasil firmou em 1966 o Pacto dos Direitos Civis e Políticos e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, sendo que, com o advento da constituição cidadã, os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos foram introduzidos na nossa Carta Magna, em 1988 (A Carta das Nações Unidas).

Consoante, anteriormente mencionado, o Brasil vem recorrentemente firmando acordos internacionais que têm por objetivo a redução dos casos diagnosticados, contudo sem êxito até a presente data. Razões históricas e vinculadas à efetivação das políticas públicas de saúde

são mencionadas como motivações para o insucesso estatal, que passam pela preferência pelo interesse das elites, fruto do caráter ambíguo na administração pública - preferências dos grupos economicamente favorecidos entre a busca de capacidades do estado através de organizações independentes *versus* aceitação de pressões para o uso das organizações estatais para distribuição de benefícios particulares, em detrimento da eficiência da máquina estatal (Machado, Lima & Baptista, 2017), além das marcas históricas de preconceito e exclusão das vítimas da hanseníase.

O insucesso das políticas públicas em matéria de hanseníase, além das escolhas errôneas, a exemplo da manutenção do isolamento compulsório, de forma contrária aos rumos do movimento internacional em políticas de saúde, resultaram em inúmeras violações à Carta da ONU, algumas delas, que urgem por reparação urgente, inclusive utilizando o sistema regional de Direitos Humanos. Ao enumerar as violações, podemos começar pelo tratamento desigual conferido aos pacientes diagnosticados, tratamento este permeado pelo preconceito de natureza histórica, o qual causa a exclusão social, o afastamento familiar e em momentos posteriores a impossibilidade de reconstrução do vínculo afetivo.

De acordo com o princípio da equidade, esse tratamento desigual não poderia ter sido realidade no Brasil. Contudo, mesmo com base nos Direitos Humanos positivados pela Constituição Federal de 1988, de acordo com a qual, resta assegurado a todos o direito à igualdade perante a lei, garantindo que ninguém pode ser discriminado ou impedido de gozar dos direitos constitucionalmente previstos, cabe neste momento um questionamento: que parte disso a sociedade brasileira vem esquecendo atualmente?

Ao observar-se o compromisso internacional do Brasil, enquanto Estado-signatário na Declaração Universal dos Direitos do Homem e do Cidadão, não obstante os demais acordos internacionais firmados pelo país, é necessário relembrar o termo inicial deste compromisso, uma vez que a política de isolamento compulsório

ocorreu durante um longo período em desacordo com as disposições normativas da Carta da ONU, ou seja, desconhecendo a titularidade desses direitos e a sua efetivação.

Pode-se destacar que uma das mais graves violações cometidas pelo Brasil à Carta da ONU, e aos Direitos Humanos, foi a continuidade da prática de internamento compulsório de pacientes diagnosticados, durante o período de 1948 a 1986, apesar de o internamento ter tido sua finalização oficial no país em 1962 (A Carta das Nações Unidas, 1945).

O internamento de pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil tem raízes históricas originárias das práticas de sociedades antigas do ocidente e foram introduzidas no Brasil em 1924, tendo sobrevivido a adventos diversos, tais como, a descoberta do tratamento e controle da doença (1940) e a proibição do isolamento das pessoas acometidas pela doença e dos filhos saudáveis em quase todos os países ocidentais, e a alteração da utilização do termo "lepra" para hanseníase (1990). Apesar da promulgação do Decreto Federal normativo nº 968, de 1962, que proibia o internamento compulsório, a prática perdurou até 1986, tendo em vista a hierarquia das leis, uma vez que o Decreto do Executivo não poderia revogar legislação de 1944, promulgada no âmbito do Congresso Nacional que obrigava o isolamento compulsório (Castro & Watanabe, 2009).

Não se trata apenas da violação do direito à liberdade, facilmente dedutível, mas também de outros direitos, a exemplo do direito de convivência familiar, uma vez que, quando da ocorrência da gravidez nos estabelecimentos de internamento compulsório, os pais eram separados dos filhos logo após o nascimento, sem a possibilidade de acompanhar o crescimento dos mesmos e sem conhecimento do paradeiro destas crianças.

Vários são os relatos registrados, inclusive pelos pesquisadores, dessa violação de direitos, mas quando se fala na responsabilidade do Estado brasileiro por essas vidas e suas perdas são poucas as ações reparadoras.

> Uma paciente informou que voltou a encontrar a filha dois anos após o parto, em uma visita curta e supervisionada. As visitas ilustram os discursos, eram de fato muito poucas e breves. Apenas uma das entrevistadas informa ter mantido o vínculo com as filhas, que foram levadas recém-nascidas para o educandário. Se nascesse alguma criança aqui, já era levada embora e não via mais. Aconteceu com bastante gente aqui (E2) (Castro & Watanabe, 2009, p.454).

Apesar do final do internamento compulsório, muitos pacientes ainda permanecem nas antigas colônias com seus familiares e agregados. Alguns hospitais-colônia ainda permanecem parcialmente ativos, nos quais vivem quase três mil pessoas remanescentes do regime de internação compulsória, uma vez que atualmente podem contar com um tratamento acessível e eficaz, que favorece a desospitalização destes pacientes (Maciel, 2014; Simpson, *et al.*, 2013).

Essa permanência tem lugar em virtude da quebra dos vínculos familiares, por meio da transferência de pacientes para unidades de tratamento em outros estados da federação, desconsiderando o sentimento de pertencimento e uma possibilidade de reinserção social, uma das grandes batalhas do MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase[iii], além da luta contra a discriminação, que resultou em uma batalha memorável com as organizações Globo, devido ao tratamento discriminatório atribuído à doença durante a exibição da novela *Cambalacho* (1986).

Ressalta-se que a manutenção do vínculo social é de extrema importância para a pessoa com hanseníase e pode propiciar mudanças diretas no comportamento em relação à doença, uma vez que ele pode assim se posicionar positiva ou negativamente, de sorte que estes vínculos podem contribuir para a redução de estigmas (Savassi, 2010), não obstante o direito à convivência familiar, garantido à criança e ao adolescente.

Mister se faz compreender que o afastamento e o preconceito associados à doença persistem no imaginário da

sociedade atual e geram grande angústia psíquica às pessoas que recebem o diagnóstico da doença (Baialardi, 2007). Relatos demonstram a insegurança dos pacientes das antigas colônias, dispensários e preventórios, segundo os quais, os pacientes muitas vezes preferem continuar nestes locais, mesmo após o término do internamento compulsório.

Ademais, alguns estudos relatam processo de auto preconceito, elemento determinante nos casos do auto isolamento (Figueiredo, 2006). Independente da vontade do paciente, tal comportamento é decorrente do preconceito histórico e do descaso com os direitos desses cidadãos. Vale, ainda, ressaltar que o direito à saúde além de elencado enquanto um dos direitos humanos, atualmente reconhecido como direito social, conta com a regulamentação da Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, que regulamenta o Sistema Único de Saúde, que reafirma a saúde como um direito fundamental.

Nessa perspectiva, o paciente diagnosticado deveria ser bem atendido, ter garantia de um atendimento multiprofissional, ter acesso à órteses e próteses, cirurgias reparadoras, apoio psicológico no enfrentamento da enfermidade, inseridos na ideia de assistência integral e da reabilitação, nos termos do disposto no Artigo 18 do Decreto nº. 3.298 de 20/12/1999 (Decreto n.3.298, 1999), não obstantes outros diplomas legais que alcançam aos pacientes, a exemplo do Decreto no. 5.296/2004, e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas – ONU, em 13 de Dezembro de 2006. Mas, aonde tudo isso foi parar?

5 Das conclusões e proposições

A luta pela garantia dos direitos dos indivíduos afetados pela hanseníase retrata a luta contra a violação dos Direitos Humanos e ainda apresenta-se como uma necessidade que está longe de chegar ao ideal de conquista no nosso país.

Ao pensar-se na rede de atores que atuam no enfrentamento da hanseníase, pode-se dizer que os diálogos nas redes sociais, em encontros técnico-científicos ou ainda no meio acadêmico trazem elementos inimagináveis quanto

ao negligenciamento da doença que perpassa, inclusive, pelo despreparo dos profissionais da área de saúde, pois uma das grandes lutas é para que alunos dos cursos de medicina e enfermagem tenham contato com a realidade da doença ou que a mesma seja efetivamente estudada nos referidos cursos.

Ademais, é imperativo dizer que o preconceito com a doença também está presente no meio profissional, sobretudo em decorrência do desconhecimento. O investimento e a efetivação das políticas públicas configuram, em boa medida, um retrato do perfil dos pacientes atingidos pela doença e a vontade pública na sua priorização refletida tal qual outras doenças que se mostram endêmicas e que já estão eliminadas no resto do mundo, a exemplo da leishmaniose, dentre outras.

A hanseníase não é uma doença lucrativa para a indústria farmacêutica, dado que as pesquisas não recebem o amparo para financiamentos nem mesmo em projetos nacionais de prevenção. A prevenção não interessa ao mercado e, portanto, este elemento soma-se ao quadro de motivações para o insucesso das tentativas estatais.

A luta a cada dia ganha adeptos, pois a responsabilidade pública ainda subsiste e a extensão universitária constitui um dos tripés de sustentação do ensino superior, de sorte que, a academia ainda encontra forças para essa luta, apesar do preconceito institucional, sentido na pele pelos pesquisadores da área.

Após observar-se o resultado do trabalho ora apresentado, faz-se necessário apresentar algumas proposições no sentido da construção de um ambiente nacional favorável à efetivação dos Direitos Humanos no tocante às garantias necessárias às pessoas acometidas pela hanseníase, senão vejamos:

a) esforço nacional para o resgate dos Direitos Humanos das pessoas acometidas pela hanseníase;
b) apoio às pessoas acometidas pela hanseníase que ainda permanecem nas instituições de isolamento compulsório;
c) suporte psicológico e/ou

psiquiátrico aos pacientes diagnosticados, em especial àqueles remanescentes do isolamento;

d) ampliação da rede de atenção à hanseníase, priorizando a disponibilização de equipe multiprofissional;

e) garantia de reparação às pessoas acometidas pela hanseníase e suas famílias, vítimas do isolamento compulsório;

f) esforço nacional para localização dos "filhos dos leprosários" e reinserção social do paciente diagnosticado;

g) pacto nacional pela redução da hanseníase;

Muitas seriam ainda as proposições, contudo os pesquisadores aqui apresentam aquelas que julgam mais urgentes para a efetivação dos Direitos Humanos, na saúde, com vistas a produção de uma sociedade mais justa.

Em tempo, remontar parte da história da constituição dos Direitos Humanos, e por entre e a partir dela desvelar a história da constituição dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, em tempos de Comemoração dos 70 anos de Declaração Universal dos Direitos Humanos, nos foi sem dúvida um marco, e que só podemos esperar que inspire novas lutas para que sigamos ampliando cada vez mais os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase.

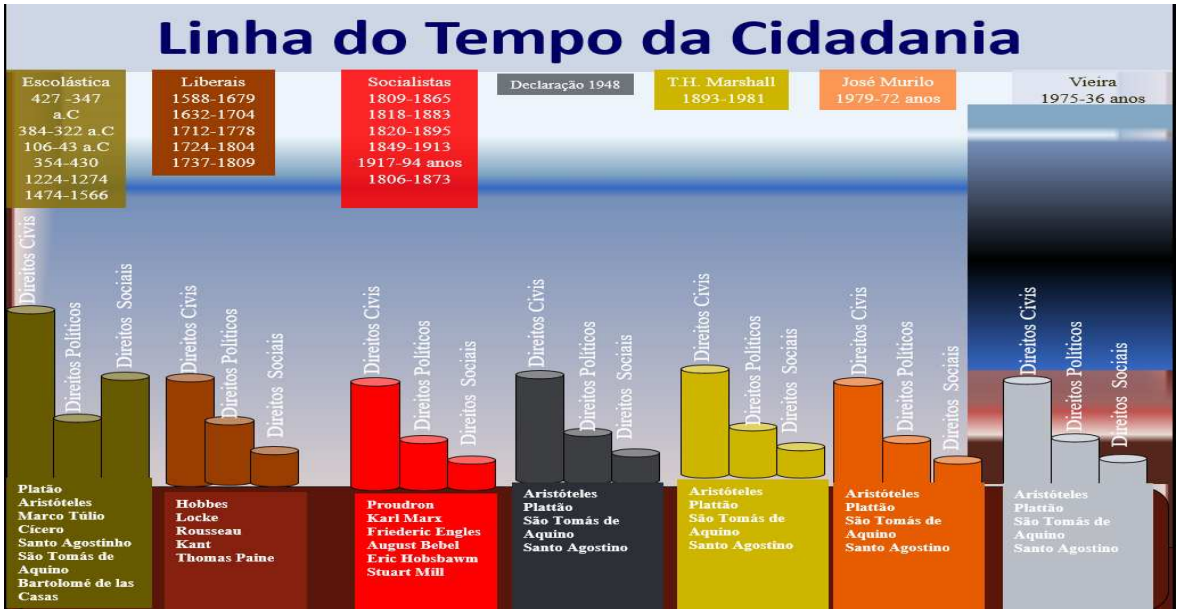


Figura 1 – Linha do tempo dos autores históricos da constituição dos direitos.
Fonte: Vieira e Carvalho (2006) e (Vieira, 2009)

Figura 2 – Linha do tempo dos autores históricos e suas contribuições para os direitos.
Fonte: Vieira (2009)

Referências

_____. Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. (1999). Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm.

_____. A Carta das Nações Unidas. (1945). Documentos de direitos humanos. Recuperado de https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/documentos/.

_____. Portaria conjunta Nº 125, de 26 de março de 2009. Define ações de controle da hanseníase. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html.

_____. Portaria n. 3.125, de 7 de outubro de 2010. (2010). Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. Recuperado de http://www.morhan.org.br/views/upload/portaria_n_3125_hanseniase_2010.pdf.

Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. (2007). Hansen Int, 32(1): 27-36. Recuperado de http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10907.

Barreto, J.A. O Brasil ocupa o segundo lugar no mundo em hanseníase. (2018). Jornal O São Paulo. São Paulo, p. 15, 15 – 20. Recuperado de http://www.osaopaulo.org.br/noticias/o-brasil-ocupa-o-segundo-lugar-no-mundo-em-hanseniase

Brasil. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde avalia grau de incapacidade física de pacientes com Hanseníase, tratados na Fuam. (2018). Governo do estado do Amazonas. Recuperado de http://www.amazonas.am.gov.br/2018/02/ministerio-da-saude-avalia-grau-de-incapacidade-fisica-de-pacientes-com-hanseniase-tratados-na-fuam/.

Brasil. Ministério da Saúde. Plano Integrado de Ações Estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira. (2010). Brasília, DF. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_2011_2015.pdf

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

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil 2003|2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais. Bol Epidemiol [Internet]. (2019) 50(n. esp.):1-154. Recuperado de http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos.

Castro, Selma Munhoz Sanches de, & Watanabe, Helena Akemi Wada. (2009). Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, 16(2), 449-487.Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200010. doi.org/10.1590/S0104-59702009000200010.

Cunha, Mônica Duarte da, Cavaliere, Flávia Amorim Meira, Hércules, Flávio Marcondes, Duraes, Sandr a Maria Barbosa, Oliveira, Maria Leide Wal-Del-Rey de, & Matos, Haroldo José de. (2007). Os indicadores da hanseníase e as estratégias de eliminação da doença, em município endêmico do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, 23(5), 1187-1197. https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000500020.

DATASUS. Ministério da Saúde/SVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan Net SINAN - Sistema de Informações de Agravos de Notificação CGHDE - Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. (2019). Recuperado de http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/webtabx.exe?ETL_hanseniase/ETL_hantfbr18.def.

Eidt, Letícia Maria. (2004). Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Saúde e Sociedade, 13(2), 76-88. https://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008

Figueiredo, I. A. (2006). O Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública. (Tese de doutorado). Universidade Federal do Maranhão – UFM, São Luís, Brasil. Recuperado de https://tede2.ufma.br/jspui/bitstream/tede/760/1/Ivan%20Abreu%20figueiredo.pdf;o.

Ishay, M. R. (2006). Direitos humanos uma Antologia. (1ª ed.). São Paulo: EDUSP.

Machado, Cristiani Vieira, Lima, Luciana Dias de, & Baptista, Tatiana Wargas de Faria. (2017). Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal. Cadernos de Saúde Pública, 33(Suppl. 2), e00129616. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2017001405006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. doi.org/10.1590/0102-311x00129616.

Maciel, R. M. T.(2014). De leprosários e preventórios a 'hanseníase tem cura': saldos de um passado que insiste em existir. (Tese de doutorado). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Monteiro, Lorena Dias, Alencar, Carlos Henrique Morais de, Barbosa, Jaqueline Caracas, Braga, Katiane Pereira, Castro, Milene Damous de, & Heukelbach, Jorg. (2013). Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. Cadernos de Saúde Pública, 29(5), 909-920. https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500009.

Organização Pan – Americana de Saúde. Estigma e discriminação são obstáculos para acesso ao diagnóstico precoce e tratamento da hanseníase nas Américas. (2019). Recuperado de https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5859:estigma-e-discriminacao-sao-obstaculos-para-acesso-ao-diagnostico-precoce-e-tratamento-da-hanseniase-nas-americas&Itemid=812.

Parente, Yuri de Deus Mont'alverne, Castro, Amanda Lopes de, Araújo, Flávio Bezerra de, Teixeira, André Costa, Lima, Ítalo Criszostomo, & Daher, Elizabeth De Francesco. (2019). Acute renal failure by rapidly progressive glomerulonephritis with IgA deposition in a patient concomitantly diagnosed with multibacillary Hansen's disease: a case report. Brazilian Journal of Nephrology, 41(1), 152-156. Epub August 23, 2018.https://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0056.

Ribeiro, Mara Dayanne Alves, Silva, Jefferson Carlos Araujo e Oliveira, Sabrynna Brito. (2018). Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. Revista Panamericana de Salud Pública [online], 42 (e42). Recuperado de https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2018.v42/e42/pt. doi.org/10.26633/RPSP.2018.42.

Rodrigues, L.C., & Lockwood, D.N.J.(2011). Leprosynow: epidemology, progress, challengesandresearches gaps. The Lancet Infections Diseases, v. 11, p. 464-70. Recuperado de https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1473309911700068. doi.org/10.1016/S1473-3099(11)70006-8.

Santos, Vicente Saul Moreira dos. (2011). Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945). História, Ciências, Saúde-Manguinhos, 18(Suppl. 1), 253-274. https://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702011000500014.

Savassi, Leonardo Cançado Monteiro. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. (2010). (Dissertação de Mestrado). Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, Brasil. Recuperado de https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/34526.

Simpson, C. A, Miranda F. A. N, Meneses, R. M, Carvalho, I. H. S, Cabral, A. M. F, Santos, V. R. C. Within the habitus of the former colony hospital: social representations of leprosy. (2013). J. Res. Fundam. Care online, 5(3), 104-13. Recuperado de http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3003.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v5.3003.

Vieira, R. S, & Carvalho, E. (2006). Direitos Humanos E Biotecnologia: aspectos dilemáticos contemporâneos. Novos estudos jurídicos, 11(1), 63-74. Recuperado de https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/422/364. doi.org/10.14210/nej.v11n1.p63-74.

VIEIRA, Marcelo Luciano. Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988 / Marcelo Luciano Vieira; orientador: Ricardo E. Ismael de Carvalho. – 2009. 193 f.: il. (color.); 30 cm

Viotti, M. L. R. (1995). Declaração e Plataforma de Ação da IV Conferência Mundial Sobre a Mulher. Recuperado de http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2015/03/declaracao_pequim1.pdf.

---

[i] O *Mycobacterium leprae* é um bacilo intracelular obrigatório com tropismo por células de sistema reticulo - endotelial (macrófagos de pele) e de células do sistema nervoso periférico (células de Shwann) (EICHELMANN et al, 2013)

[ii] O tratamento da hanseníase através da PQT teve início no Brasil na década de 90, embora o método tenha sido introduzido na maioria dos demais países ainda na década de 1980.

[iii] O MORHAN trata-se de entidade sem fins lucrativos fundada em 6 de Junho de 1981, cujas atividades são voltadas para a eliminação da hanseníase, através de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população na luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares.

CAPÍTULO 2
Hanseníase e Saúde

Cuidado integral centrado na pessoa atingida pela hanseníase: Revisitando conceitos e atualizando os desafios

André Luiz Da Silva
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Gerente de Hanseníase SES/RJ e Doutorando em Medicina Social na área de Política, Planejamento e Administração em Saúde pelo IMS/UERJ. E-mail: andreims.uerj@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7629-4135

Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, tem alta infectividade e baixa patogenicidade. Essas propriedades não ocorrem apenas em função de suas características intrínsecas, mas também dependem da relação do agente com o hospedeiro, do grau de endemicidade do meio, assim como a desigualdade social dos diferentes territórios. É atualmente classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma doença negligenciada, prevalente em países em desenvolvimento (BRASIL, 2016; LEAL *et al.*, 2017).

Desta forma, como é possível prover uma assistência de qualidade, considerando todos os aspectos que envolvem a produção de um cuidado que atenda às necessidades da pessoa atingida pela hanseníase, observando o contexto de vida e a complexidade do processo saúde doença que envolve não apenas a hanseníase, como o grupo das enfermidades transmissíveis negligenciadas?

Impossível não pensar em cuidado integral e na integralidade quando se trata de uma assistência resolutiva e dos atributos teóricos e metodológicos para uma assistência de qualidade. Quando falamos de cuidado integral, este conceito nos remete a um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS), a Integralidade.

Cabe destacar aqui que cuidado integral não é a mesma coisa que integralidade, entretanto, são conceitos que se articulam, na medida em que caminham na direção da produção social em saúde. O cuidado integral refere-se ao acolhimento, o indivíduo e suas necessidades de forma ampliada, não reduzindo-o à doença. já a integralidade diz respeito ao caminho e a coordenação do cuidado para se conseguir uma assistência ampliada, articuladora e não medicalizante (FONTOURA & MAYER, 2006; CARNUT, 2017).

Ao me referir ao cuidado integral à hanseníase, considero imprescindível estendê-lo à família. À guisa da discussão conceitual acerca da integralidade e cuidado integral, considera-se para fins deste ensaio que *cuidado* é uma função que deve ser objeto de todos os profissionais de saúde, onde todos devem conceber o *cuidado* como objeto de sua prática cotidiana, levando em consideração o conceito ampliado do processo saúde, adoecimento e cura.

De acordo com a Lei 8080 de 1990 a integralidade é um dos princípios doutrinários do SUS, assim como a universalidade e a equidade. Isto quer dizer que estes princípios são as bases que fundamentam o Sistema Público de Saúde.

Para contextualização do cuidado integral às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, é importante rever este conceito à luz da política pública de saúde atual e do processo de trabalho dos profissionais envolvidos, assim como o território em que estão inseridos.

Integralidade, Equidade e Universalidade são princípios que se articulam. Neste sentido, o artigo 196 da constituição brasileira de 1988 resume a integração destes princípios doutrinários e o que se espera deles, na medida em que apresenta a saúde como direito inalienável.

> "Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas econômicas que visem à redução de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (Brasil, 2005, p.39).

A universalidade é o princípio doutrinário que organiza e dá sentido aos outros princípios e diretrizes do SUS, na medida em que define que a saúde deve ser garantida de forma integral, equânime, descentralizada e com a participação popular (MATTA, 2009).

Em termos do conceito de equidade, ele é entendido como a garantia da universalidade e da integralidade considerando as necessidades individuais, reconhecendo as diferenças nas condições de vida e saúde da população (BRASIL, 1990).

Para Escorel (2009), a equidade é um adjetivo que qualifica a igualdade de oportunidades, incorporando juízos de valor, em se tratando de acesso às ações e serviços do SUS.

Já a integralidade na Lei 8080/90 "é entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema" (BRASIL, 1990).

A definição do dicionário de educação profissional em saúde da EPSFV/FIOCRUZ, traz mais

considerações importantes acerca da integralidade:

> "A 'integralidade' como eixo prioritário de uma política de saúde, ou seja, como meio de concretizar a saúde como uma questão de cidadania, significa compreender sua operacionalização a partir de dois movimentos recíprocos a serem desenvolvidos pelos sujeitos implicados nos processos organizativos em saúde: a superação de obstáculos e a implantação de inovações no cotidiano dos serviços de saúde, nas relações entre os níveis de gestão do SUS e nas relações destes com a sociedade" (Pinheiro, 2009).

A integralidade não está presente só no campo teórico, ela está relacionada à condição integral, e não parcial, de compreensão do ser humano pela política de saúde, pelos serviços e profissionais. Ou seja, o sistema de saúde deve estar preparado para ouvir o usuário, entendê-lo inserido em seu contexto social e, a partir daí, atender suas demandas e necessidades (GIOVANELLA et al., 2002; CUNHA, 2009)

Considerando as particularidades do contexto social de inserção do usuário, podemos pensar o campo da integralidade a partir da análise trazida por Giovanella *et al.* (2002), na qual identifica quatro dimensões da integralidade no âmbito municipal: prioridade das ações de promoção; garantia da atenção nos três níveis de complexidade; articulação das ações de prevenção, promoção e recuperação; e abordagem integral dos indivíduos e das famílias.

Neste aspecto da gestão municipal, esbarramos nas dificuldades operacionais dos serviços em lidar com a complexidade que envolve o processo saúde, adoecimento e cura em doenças como a hanseníase e sua relação com o território. Os desafios, que se apresentam para alcance da atenção integral (cuidado integral e integralidade) às pessoas acometidas pela hanseníase, exigem da gestão dos serviços e profissionais de saúde a capacidade de responderem as demandas que se apresentam de forma articulada, concebendo o processo de trabalho na Atenção Primária a Saúde (APS)como o espaço das práticas da

Vigilância em Saúde (VS) (VILASBOAS & TEIXEIRA, XXXX; MONKEN & BARCELLOS, 2005; BRASIL, 2016).

Um dos desafios que está posto para o enfrentamento da hanseníase no contexto dos serviços de saúde é conseguir integrar os processos de trabalho da APS com a VS. Este também é um desafio para materialização do cuidado integral à hanseníase, na medida em que o usuário e sua família são percebidos a partir de um contexto de vida em um determinado território (BRASIL, 2016).

As ferramentas da vigilância ajudam as equipes de atenção primária no desenvolvimento de habilidades de programação e planejamento, de maneira a organizar ações de saúde e de atenção à demanda espontânea, para garantir o acesso da população a diferentes atividades que impactem na qualidade de vida da comunidade.

> "Do ponto de vista técnico-operacional, a vigilância da saúde viabiliza a reorientação do processo de trabalho ao reconhecer o território como conceito fundamental. Nesse espaço, busca-se estabelecer a definição de problemas e de prioridades, bem como o conjunto de meios para atender efetivamente as necessidades de saúde da comunidade, integrando e organizando as atividades de promoção, de prevenção, tal como as assistenciais-reabilitadoras, valendo-se de conceitos como interdisciplinaridade e intersetorialidade. Nesse caminho, a vigilância da saúde necessita estar apoiada em três pilares fundamentais: território, problemas e práticas de saúde" (OLIVEIRA & CASANOVA, 2009, p.930).

A Atenção Primária à Saúde (APS) é o espaço privilegiado para o exercício das práticas de vigilância em saúde e tem sido a estratégia prioritária para reorientação do modelo assistencial no SUS. Seu potencial de reconhecimento das desigualdades sociais e articulação da rede assistencial, opera como porta de entrada qualificada e na indução da transposição de um sistema fragmentado para um sistema de saúde integrado (TEIXEIRA *et al.*, 1998).

Esta discussão nos conduz a conceber que os atributos da APS podem contribuir, ou serem definidores da qualidade da assistência às pessoas com hanseníase, com vista ao cuidado integral à pessoa e aos seus familiares, o que favorece a busca ativa e a avaliação de contatos, a principal estratégia de vigilância epidemiológica para controle da hanseníase.

Neste caso, instituições de ensino e pesquisa, movimentos sociais e profissionais de saúde têm reivindicado a expansão da atenção primária com qualidade e responsabilidade sanitária, algo que na atual conjuntura política do ministério da saúde não ocorre, pelo contrário, são sucessivos os ataques para desmonte do SUS, vide nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)e o novo modelo de financiamento para APS.

As críticas à PNAB e ao modelo de financiamento giram em torno da precarização do trabalho dos profissionais, seletividade das ações e a falta de uma definição clara do que seja vulnerabilidade e risco, categorias caras à saúde pública ao longo dos anos. (MOROSINI, 2017).

Em adição, o modelo de financiamento imposto pelo governo federal através da portaria nº 2.979, de 12 de novembro de 2019, provocou a manifestação de 12 entidades ligadas à saúde pública através de uma carta aberta aos parlamentares, prefeitos e secretários municipais de saúde intitulada: *Saúde é um direito social e um dever do Estado*, destacando que "a nova lógica rompe com o princípio de saúde como direito de todas as pessoas e inviabiliza a aplicação de recursos de acordo com a necessidade de saúde e territórios"(Carta aberta, 2019). Neste sentido, ao mesmo tempo que os atributos e princípios da APS e VS são estimulados por normatizações técnicas, também são duramente atingidos no financiamento e sustentabilidade.

Discussão

Enquanto compromisso técnico-político para indução da articulação entre APS e as ações de controle da hanseníase, temos o desenvolvimento de ações para redução da carga da doença, que incluem atividades de promoção e educação em saúde, busca ativa para diagnóstico oportuno, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica, exames de contatos, orientações e aplicação BCG, presentes nas diretriz nacional para

enfrentamento da doença (BRASIL, 2016).

As perspectivas do cuidado integral à pessoa atingida pela hanseníase devem ser analisadas à luz da integração entre as políticas nacional de vigilância em saúde e Atenção Básica. Este fato decorre da necessidade do estabelecimento da articulação precípua dos princípios e atributos de cada política definida pelo ministério da saúde para alcance da eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública.

Para os profissionais que trabalham na APS, a prática do cuidado integral vem se materializando aos poucos tanto no âmbito individual, quanto no coletivo, a partir dos esforços para a formação voltada para a APS. Em contrapartida, o desenho institucional do sistema de saúde e suas políticas, na tentativa de alcance do cuidado integral, ainda sofrem a influência do paradigma biomédico e suas práticas fragmentadas, especializadas, biologizantes e focadas no modelo liberal (CARNUT, 2017).

Na busca do cuidado integral e da integralidade, no que diz respeito ao enfrentamento da hanseníase, a publicação da Portaria SAS/MS n° 594, de 29 de outubro de 2010,inclui na Tabela de Serviços Especializados/Classificação do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), o Serviço de Atenção Integral em Hanseníase (SAIH).

A portaria define como Serviço de Atenção Integral em Hanseníase (SAIH) aquele que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados para a realização, descrevendo quais as ações e equipe mínima necessárias em cada nível de complexidade do sistema. Estabelece também a obrigatoriedade do acompanhamento, controle e avaliação dos SAIHs a serem realizados pelos gestores Estaduais, Municipais e do Distrito Federal, para garantia do cumprimento da Portaria.

Tal Portaria é um importante instrumento de gestão, na medida em que induz a organização e dá visibilidade às unidades de cuidado prestado para hanseníase, de forma a respeitar os níveis de complexidade do sistema, promovendo estruturação e equipe mínimas. O monitoramento e avaliação das ações de controle da hanseníase também são reforçados em todos os níveis de gestão.

Gerir e poder visualizar a distribuição dos serviços de hanseníase, assim como saber o tipo de oferta destes serviços em cada município/localidade, constitui-se como uma possibilidade de construção de uma linha de cuidado integral para hanseníase, compondo mais um esforço para indução do cuidado integral e da integralidade no sistema.

A linha de cuidado integral em saúde é entendida como a "imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. (SILVA *et all*, 2016, p. 844)

A partir desta perspectiva de linha de cuidado integral, são tecidas orientações acerca do percurso dos usuários pelo sistema e até mesmo dentro dos próprios serviços de saúde. (*Idem*)

Gestão do cuidado e da integralidade

Enquanto gestor estadual do Programa de Hanseníase, acompanho o impacto das deliberações e normatizações na área, com vistas a organização do sistema. Neste aspecto, em todos os campos de interface, o processo de trabalho em cada nível de gestão, seja federal, estadual ou municipal, funcionam em uma cadeia de ordem de influência, onde suas estruturas técnico administrativas se relacionam e interagem, respeitando-se as hierarquias do SUS. Nesta medida, além das investidas na ordem da política de governo para fragilizar o sistema público de saúde, o ministério da saúde e as secretarias estaduais e municipais de saúde sofrem também com a influências do legado desarticulado da rede de serviço e suas estruturas organizativas.

A organização do cuidado em hanseníase está historicamente caracterizada por um modelo centralizado no especialista dermatologista e nas unidades de referência especializadas, como resultado da influência do paradigma biomédico no SUS e os sucessivos equívocos do ministério da saúde na condução da política de enfrentamento (ALMEIDA FILHO, 2000; OLIVEIRA *et al.*, 2005)

O paradigma biomédico exerce grande resistência à efetivação do cuidado integral centrado na pessoa e família, na medida em que sua ordem biológica direciona o cuidado para doença e não para indivíduos. Os fundamentos da determinação biológica

e normatização verticalizada, onde o médico detém todo o conhecimento e o paciente é visto de forma fragmentada e sem autonomia, é reforçado pelo enfoque da doença, em detrimento da saúde (ALMEIDA FILHO, 2000).

A efetivação do cuidado integral e da integralidade do cuidado às pessoas com hanseníase é a garantia de que todas as suas necessidades serão vistas, de modo que outros dispositivos do sistema possam ser acessados. O território e o contexto de vida devem ser levados em consideração para elaboração de um plano de cuidado que envolverá também a família no domicílio e os contatos no peridomicílio (CALADO *et al.*, 2005).

Durante minha trajetória profissional, onde também atuei na gestão da atenção básica e pude acompanhar a implantação das Equipes de Saúde da Família no Estado do Rio de Janeiro de 2000 até 2013, a Norma Operacional de Assistência à Saúde / SUS 2001 foi a primeira instrução normativa a nível federal que definiu a eliminação da hanseníase como uma das áreas estratégicas de atuação dos serviços da atenção básica. Desde então, as normativas que se sucederam reforçaram a importância do processo de descentralização das ações de controle da hanseníase para atenção básica.

Uma cobertura adequada de EqSF já demonstra um caminho inicial para alcance do cuidado integral e integralidade, contudo, não é suficiente se a equipe não tiver condições materiais e técnicas para desenvolvimento das atividades. No estado do Rio de janeiro, a estratégia ainda não tem uma cobertura adequada, atendendo somente 53,15% da população do estado (FONTE: Sistema de nota técnica DESF/SAPS, 2020).

Atualmente, no Programa de Hanseníase, posso observar o avanço destas estratégias através do esforço de gestores municipais, profissionais e movimentos sociais para efetivação das diretrizes presentes na Portaria n° 149 de fevereiro de 2016, que estabelece que as ações de controle da hanseníase devem ser executadas em toda a rede de atenção básica do SUS, um importante reforço para descentralização que ainda encontra-se inconclusa.

Em termos da amplitude do escopo das ações de vigilância, esta portaria também indica a importância do grupo de indivíduos descritos como

contatos sociais[1], que também podem ser considerados no plano terapêutico, na medida em que as equipes de atenção básica avaliem a necessidade em função do risco e vulnerabilidade, reforçando o cuidado integral na perspectiva do indivíduo e também comunidade.

Considerações finais

Todas a normatizações presentes neste ensaio caminham para alcance da integralidade do cuidado, assim como para o cuidado integral das pessoas e suas famílias atingidas pela hanseníase.

Vários são os fatores que influenciam diretamente no cuidado integral, entretanto, a efetivação desse cuidado requer uma conjugação de esforços integrados e articulados de gestores, profissionais e movimentos sociais comprometidos com uma assistência de qualidade, em meio a complexidade socio- econômica, demográfica e epidemiológica do país.

A hanseníase se constituiu historicamente como um agravo que demanda ações para além dos serviços de saúde, o que torna mais complexa a produção de um cuidado integral, principalmente quando se trata de contextos de extrema desigualdade social.

Em termos do cuidado integral, a confluência entre o paradigma biomédico, a dicotomia entre APS e VS e a desarticulação da rede assistencial, contribuem para a fragmentação do cuidado em saúde, com grande prejuízo para qualidade das ações de enfrentamento empreendidas.

O cuidado integral é um dos principais atributos em termos da articulação e complementaridade entre níveis de complexidade do sistema e integração das ações de assistência e vigilância em saúde em determinado território.

[1]Contato social é qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações familiares ou não, de forma próxima e prolongada. Os contatos sociais, que incluem vizinhos, colegas de trabalhos e de escola, entre outros, devem ser investigados de acordo com o grau e tipo de convivência, ou seja, aqueles que tiveram contato muito próximo e prolongado com o paciente não tratado. Atenção especial deve ser dada aos contatos familiares do paciente (pais, irmãos, avós, tios etc.) (BRASIL, 2016).

A partir de uma analogia da articulação das ações de vigilância em saúde com a APS no SUS, podemos inferir que o histórico de articulação das ações de controle da hanseníase com APS também não ocorre como preconizado pelas normativas. Nesta assimetria sistêmica, destacam-se perdas e ganhos em termos dos processos de trabalho e da organização da rede assistencial. Como ganhos, destacam-se o papel estratégico que a APS assumiu dentro do SUS, desde a criação do Programa Saúde da Família em 1994até os dias de hoje, e a definição clara das responsabilidades da APS no enfrentamento da hanseníase (BRASIL, 2001; BRASIL, 2016).

Como perdas, destacam-se a fragilidade de contratação dos profissionais da APS, alta rotatividade dos médicos que atuam nas equipes de Saúde da Família (EqSF), a desarticulação dos processos de trabalho da APS com a Vigilância em Saúde e a dificuldade encontrada pelas Secretarias de Estado de Saúde, com processo de descentralização para APS das ações de controle da hanseníase(VILASBÔAS & TEIXEIRA, 2007; SALES, 2017)

Para 2020, somando-se a estas questões históricas, ainda teremos um desafio a mais que é o legado avassalador de um sistema pós pandemia causada pelo vírus Sars-CoV-2, onde todos os esforços do sistema de saúde foram direcionados para dar conta de uma doença aguda, altamente infecciosa, demandando uma série de medidas que podem provocar a descontinuidade do cuidado no tratamento de doenças crônicas, assim como, há risco da sobreposição de agravos distintos, ainda desconhecido pela ciência. No caso das doenças negligenciadas, espera-se um impacto ainda mais negativo, considerando a situação de grande vulnerabilidade que estas populações estão expostas.

Estes desafios devem ser analisados criticamente para definição de estratégias que levem em conta todos os aspectos apresentados para que consigamos efetivar um cuidado integral as pessoas atingidas pela hanseníase, de forma equânime, qualificada e com a participação ativa da comunidade.

Referências

BRASIL.(2005). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Senado Federal.

BRASIL. (1990). Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Recuperado 30 maio, 2020, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm

BRASIL. (2001). Ministério da Saúde. Portaria nº 95. Norma Operacional de Assistência à Saúde: NOAS-SUS 01/01. Diário Oficial da União. Recuperado 15 junho, 2020, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0095_26_01_2001.html

BRASIL. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria 594 de 29 de outubro de 2010. Recuperado junho, 2020, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594_29_10_2010.html

BRASIL. (2016). Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Recuperado 30 maio, 2020, de http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseniase.pdf

CALADO, K. L. S.; VIEIRA, A. G.; DURÃES, S.; SÉKULA, S. B; OLIVEIRA, M.L. W. (2005). Positividade sorológica antiPGL-I em contatos domiciliares e peridomiciliares de hanseníase em área urbana. Anais Brasileiro de Dermatologia, 80 (Supl 3):S301-6.

CARNUT , L. (2017). Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. Saúde debate, 41(115), 1177-1186.

ESCOREL, S. (2009). Equidade em Saúde. Recuperado em 30 maio, 2020, de http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html

CUNHA, E. M. (2010) Por que almejar a integralidade na atenção ao paciente?. FERREIRA, Simone Cristina da Costa; MONKEN, Maurício (Org.). Gestão em saúde: contribuições para a análise da integralidade, 15-21.

FONTOURA, R. T. MAYER, C. N. (2006). Uma breve reflexão sobre a integralidade. Revista Brasileira de Enfermagem, 59(4), 532-7.

GIOVANELLA, L., LOBATO, L. V. C. , CARVALHO, A. I., CONILL, E., M., CUNHA, E. M. (2002). Sistemas Municipais de Saúde e a diretriz da Integralidade da Atenção: critérios para avaliação. Saúde em Debate, 26(60) , 37-61.

LEAL, D. R.; CAZARIN, G.; BEZERRA, L. C. A.; ALBUQUERQUE, A. C.; FELISBERTO, E. (2017). Programa de Controle da Hanseníase: uma avaliação da implantação no nível distrital. Saúde debate, 41 , 209-228.

MATTA, G. C. (2009). Integralidade em Saúde. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Recuperado em 30 maio, 2020, de http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html

MONKEN, M. BARCELLOS, C. (2005) Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. Cad. Saúde Pública, 21(3),898-906.

MOROSINI, M. V. (2017). A nova PNAB é uma volta ao passado. Entrevista concedida à André Antunes-EPSJV/Fiocruz. Recuperado 03 junho, 2020, de http://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/a-nova-pnab-e-uma-volta-ao-passado

OLIVEIRA, C. M.; CASANOVA, A. O. (2009). Vigilância da saúde no espaço de práticas da atenção básica Ciência & Saúde Coletiva, 14(3), 929-936.

OLIVEIRA, M. L. W. D. R. TALHARI, S. PENNA, S. O. GONÇALVES, H. S. (2005). O Compromisso da SBD com a eliminação da hanseníase no Brasil: somos também responsáveis pelo fracasso dessa meta? Anais Brasileiros de Dermatologia, 80(1), 7-8.

PINHEIRO, Roseni. (2009). Integralidade em saúde. Dicionário da Educação Profissional em Saúde, EPSJV/FIOCRUZ. Recuperado 30 maio, 2020, de http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html

SALES, M. J. T. (2017). Programa Mais Médicos no Brasil: Análise de uma Política Pública sob a perspectiva da Violência Estrutural.

SILVA, A. L. (2007). A política de atenção primária à saúde nos anos noventa no Brasil: focalismo ou universalização?

SILVA, E. N. K. SANCHO, L. G. FIGUEIREDO, W. S. (2016). Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. Ciência & Saúde Coletiva, 21(3),843-851.

TEIXEIRA, C. F.; PAIM, J. S.; VILASBÔAS, A. L. (1998). SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. IESUS, 2(2).

VILASBÔAS, A. L. Q.; TEIXEIRA, C. F. (2007). Saúde da Família e Vigilância em Saúde: em busca da integração das práticas. Revista Brasileira Saúde da Família, VIII (16), 63-67.

Avanços no estudo dos determinantes sociais e do efeito do Programa Bolsa Família no controle da hanseníase no Brasil

Julia Moreira Pescarini
(https://orcid.org/0000-0001-8711-9589);E-mail: juliapescarini@gmail.com; Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, Bahia, Brasil. Farmacêutica e doutora em epidemiologia. Pesquisadora na área de epidemiologia e avaliação de impacto de políticas públicas nas doenças da pobreza, com um interesse especial pela hanseníase e a tuberculose.

Joilda Silva Nery
(https://orcid.org/0000-0002-1576-6418);E-mail: joildanery@gmail.com; Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil. Biomédica e epidemiologista. Docente da área de saúde coletiva e pesquisadora da área de saúde da população negra e doenças relacionadas à pobreza, com ênfase em hanseníase e tuberculose.

Mauro Niskier Sanchez
(https://orcid.org/0000-0002-0472-1804);E-mail: mauro.sanchez4@gmail.com;
Núcleo de Medicina Tropical, Universidade de Brasília (UnB), Brasília, Distrito Federal, Brasil. Médico Veterinário e epidemiologista. Trabalha com epidemiologia das doenças infecciosas, com ênfase em tuberculose, HIV/aids e hanseníase.

Kaio Vinicius Freitas de Andrade
(http://orcid.org/0000-0002-4603-9109); E-mail: kaiovinniciusufba@gmail.com; Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Feira de Santana, Bahia, Brasil. Farmacêutico. Doutor em Saúde Pública. Pesquisador na área de epidemiologia, determinantes sociais e efeitos de estratégias de proteção social em doenças infecciosas, com ênfase em hanseníase e tuberculose.

Camila Silveira Silva Teixeira
(https://orcid.org/0000-0001-6340-7957); E-mail: camilasilveira.nutri@gmail.com; Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Brasil/Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, Bahia, Brasil. Nutricionista e epidemiologista. Mestre em Saúde Coletiva. Pesquisadora na área de determinação social e avaliação de políticas públicas em populações vulneráveis, com foco em doenças como hanseníase e tuberculose.

Elizabeth B. Brickley
(https://orcid.org/0000-0003-0280-2288);E-mail: elizabeth.brickley@lshtm.ac.uk; Department of Infectious Disease Epidemiology, London School of Hygiene & Tropical Medicine, Londres, Reino Unido. Biomédica e epidemiologista. Docente da área de doenças infecciosas e pesquisadora na área de equidade em saúde, preparação para epidemias e vacinas.

Mauricio Lima Barreto
(https://orcid.org/0000-0002-0215-4930); E-mail: mauricio@ufba.br; Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador / Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Bahia, Brasil. Médico e epidemiologista. Professor Emérito da UFBA e Pesquisador Senior da Fiocruz. Idealizador e coordenador do Cidacs. Busca compreender os determinantes sociais e ambientais da saúde, as desigualdades em saúde e o impacto de intervenções sociais na saúde.

Gerson Oliveira Penna
(https://orcid.org/0000-0001-8967-536X); E-mail: gerson.penna@fiocruz.br; Escola Fiocruz do Governo – Fiocruz Brasília, Brasília, Brasil. Médico Dermatologista. Doutor em Medicina Tropical pela Universidade de Brasília (UnB). Pós-Doutoramento em Saúde Pública no Instituto de Saúde Coletiva na Universidade Federal da Bahia. Pesquisador Pleno da Universidade de Brasília (UnB) e Pesquisador da Fundação Oswaldo Cruz Brasília.

Introdução

A hanseníase é considerada uma Doença Tropical Negligenciada (DNT) e, assim como nas demais doenças incluídas neste grupo, acomete principalmente populações em situação de pobreza e vulnerabilidade social em países de baixa e média renda. No território brasileiro, a distribuição geográfica dos casos de hanseníase é bastante heterogênea, com maior concentração de casos nas Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Consequentemente, a análise dos determinantes envolvidos na exposição ao *Mycobacterium leprae*, na infecção, no adoecimento e nos seus desfechos é complexa e desafiadora.

Em 2018, 208.619 novos casos foram reportados a Organização Mundial da Saúde (OMS), incluindo 28.660 ocorridos no Brasil (OMS, 2019 e Brasil, 2020). Apesar deste número parecer pequeno para todo o país, vale lembrar que se não fosse pela introdução da poliquimioterapia (PQT) em 1982, a doença poderia acometer um número muito maior de pessoas. No entanto, ao mesmo tempo que a hanseníase teve forte redução ao longo da segunda metade do século 20 no Brasil, sabemos que a doença foi praticamente eliminada de países com elevado nível de desenvolvimento econômico e social, como a Noruega, mesmo antes da introdução da quimioterapia (Lie, 1929).

A relação entre a hanseníase e condições socioeconômicas precárias não é um tema recente e já foi bem estabelecida na literatura científica. No entanto, evidências sobre quais fatores possuem maior relevância no aumento da ocorrência da doença ainda eram escassas, motivando o desenvolvimento de pesquisas que pudessem contribuir para o avanço do conhecimento sobre os determinantes sociais e o efeito de programas sociais no controle da hanseníase do Brasil.

Em virtude das precárias condições de vida e saúde de grande parte da população brasileira, reconhece-se, ainda hoje, a existência de áreas críticas para transmissão da hanseníase no país em diferentes intensidades (Penna *et al*, 2009). Considerando esta forte relação com a pobreza, pressupõe-se que as políticas e os programas sociais introduzidos a partir dos anos 2000, como o Bolsa Escola, o Bolsa Família e a Estratégia de

Saúde da Família, tiveram um papel fundamental para a redução da ocorrência da hanseníase neste país nas últimas décadas.

Dessa forma, em 2014, parte dos autores deste capítulo publicaram as primeiras evidências científicas demonstrando uma forte relação entre a maior proporção de indivíduos extremamente pobres e pobres recebendo o Programa Bolsa Família (medidos pela cobertura populacional deste programa social) e o menor coeficiente de detecção de casos novos da hanseníase em municípios brasileiros no período de 2004 a 2011 (Nery *et al,* 2014). No entanto, ainda eram (e continuam sendo) necessárias evidências mais robustas da relação entre pobreza e as condições de vida do brasileiro e a ocorrência, a gravidade e os desfechos do tratamento da hanseníase, bem como de avaliar, de forma mais consistente, o efeito das políticas sociais no comportamento epidemiológico desta doença.

Neste mesmo período, sob a liderança dos epidemiologistas Maurício Lima Barreto, Laura Cunha Rodrigues e Gerson Oliveira Penna, foram definidas as primeiras iniciativas para viabilizar a utilização do Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico), base que contém dados sociodemográficos dos beneficiários dos programas sociais mais importantes do governo federal para sua vinculação com dados de saúde, como as notificações de hanseníase. Deu-se início a plataforma de estudos denominada de *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros*, desenvolvido no Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde (Cidacs/Fiocruz).

Em 2015, o componente hanseníase na Coo*rte de 100 Milhões de Brasileiros* foi contemplado com recursos oriundos de um edital de financiamento para pesquisas científicas em âmbito nacional e internacional CONFAP/ESRC/MRC/BBSRC/CNPq/FAPDF-Doenças Negligenciadas (MR/N017250/1; FAP-DF 193.000.008/2016). Com isso, foram desenvolvidas investigações científicas com o objetivo principal de estimar o efeito dos fatores sociais e econômicos e o impacto do Programa Bolsa Família na incidência, incapacidades físicas e desfechos do tratamento da hanseníase na população geral e em subpopulações. No presente capítulo, serão

apresentados os principais resultados e conclusões destes estudos.

DESENVOLVIMENTO DO ENSAIO

O contexto da hanseníase no Brasil: tendências, características, incapacidades físicas e subnotificação

Nestes estudos, com dados ainda não publicados, analisamos as tendências e características dos coeficientes de detecção de casos novos de hanseníase entre 2006 e 2017, bem como as características clínicas dos casos e o percentual de subnotificação da hanseníase em todo o país. Foram analisados aproximadamente 400 mil casos novos de hanseníase neste período utilizando dados do Sistema de Informações Sobre Agravos de Notificação (SINAN).

Durante o período estudado, o coeficiente de detecção de casos novos da hanseníase no Brasil sofreu um decréscimo de 23,4 para 10,2/100 mil habitantes, e de 6,94/100.000 habitantes para 3,20/100.000 habitantes menores de 15 anos de idade. Essa redução foi observada tanto em áreas urbanas quanto em áreas rurais do país. Houve diferenças por macrorregiões, com reduções mais acentuadas nas regiões Sul, Sudeste e Norte, sendo importante destacar que o coeficiente de detecção da hanseníase em crianças menores de 15 anos foi reduzido à aproximadamente metade neste período de 12 anos.

Neste mesmo período, apesar de uma queda global no coeficiente de detecção de casos novos, verificou-se ainda uma alta carga de hanseníase, principalmente nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste. Há grupos mais severamente afetados: homens, indivíduos acima de 60 anos de idade e aqueles que referem raça/cor da pele não branca. Outro achado importante foi o aumento na proporção de indivíduos diagnosticados com hanseníase multibacilar (forma infectante da doença) ou já com incapacidades físicas de grau 1 e 2. Estes dados, em conjunto, apontam para a necessidade de reforçar as ações de busca ativa, tratamento oportuno, atividades de prevenção da doença e tratamento de incapacidades físicas para o controle da hanseníase no país.

Em relação ao grau de incapacidade física, um percentual considerável (29%) permaneceu com incapacidade do tipo grau 1 ao final do tratamento. Esta proporção foi de 35%

para os casos novos que apresentaram grau 2 de incapacidades no momento do diagnóstico. No entanto, um indicador que merece atenção e estudos mais aprofundados no futuro é o percentual de casos que não tiveram avaliação do grau de incapacidade no momento da alta, que foi de 46% em 2006 e 43% em 2017. Enquanto a alta proporção casos multibacilares demonstra a redução da endemicidade da doença, a alta proporção de casos com grau de incapacidade 1 e 2, e também o alto coeficiente de detecção de casos novos em crianças, indicam o diagnóstico tardio e provavelmente um grau de endemicidade oculta da hanseníase no nosso país.

Para tentar esclarecer se de fato existem áreas silenciosas ou áreas onde a notificação da doença está abaixo do número real de casos, conduzimos um segundo estudo para estimar os reais valores da incidência entre os anos de 2007 e 2015. A proposta de um segundo estudo (dados ainda não publicados) foi utilizar modelagem para estimar o coeficiente de detecção de casos novos em cada uma das 557 microrregiões brasileiras. A abordagem proposta foi a estatística *Bayesiana*, o que implica em assumir algumas informações em relação à distribuição dos casos *a priori*, assim como escolher marcadores ou determinantes para a probabilidade da ocorrência de casos novos e da sua notificação nos sistemas oficiais. A variável *proxy* escolhida para a subnotificação em nível local foi a proporção de casos novos de hanseníase diagnosticados com grau de incapacidade física do tipo 2. Além disso, foram utilizadas na modelagem as seguintes variáveis: percentual de contatos intradomiciliares avaliados, cobertura populacional do Programa Bolsa Família, cobertura populacional da Estratégia de Saúde da Família, número médio de indivíduos por cômodo em cada domicílio e percentual da população vivendo em área urbana.

Neste estudo, os resultados indicaram um total de aproximadamente 312.000 casos novos no período de estudo, dos quais 9% apresentaram grau de incapacidade física do tipo 2 no momento do diagnóstico. As maiores incidências se concentraram em três das cinco macrorregiões: Norte, Nordeste e Centro-Oeste. A distribuição espacial do coeficiente de detecção dos casos novos

indica que áreas com incidência mais baixa tendem a apresentar uma maior proporção de casos novos com grau de incapacidade física do tipo 2, o que conforme já mencionado, é um indicador de diagnóstico tardio da doença e indicando que a *proxy* usada na modelagem foi capaz de captar tal comportamento.

A modelagem realizada aponta que a maior subnotificação acontece nas áreas de menor endemicidade. Em média no período de 2006 a 2017, aproximadamente 35.000 casos deixaram de ser notificados (35.280, com intervalo de confiança de 95% entre 12.672 e 57.847).

O aumento da probabilidade de notificação quanto maior o coeficiente de detecção de base considerado parece indicar que as regiões mais endêmicas tendem a ser mais efetivas quanto à detecção e notificação de casos e, consequentemente, ao diagnóstico mais precoce com prevenção de incapacidades futuras.

A Coorte de 100 milhões de Brasileiros e seu potencial para os estudos sobre hanseníase

Criação do Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para a Saúde (Cidacs) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e as potencialidades para o estudo da hanseníase

O Cidacs/Fiocruz foi criado com o objetivo de gerar evidências em políticas públicas utilizando os dados administrativos, incluindo os do Sistema Único de Saúde (SUS) (Barreto *et al*, 2019). Para tal, promove pesquisas interdisciplinares originadas de grandes bases de dados (*big data*), visando desenvolver novas metodologias investigativas e promover capacitação profissional e científica. A qualidade dos dados administrativos no Brasil vem melhorando progressivamente e o país possui uma longa tradição de produzir bases de dados eletrônicas, e em promover o uso destas bases como importantes fontes de conhecimento através da pesquisa científica. Existe um amplo corpo de evidências apoiando a qualidade dos dados administrativos produzidos como rotina no Brasil, assim como muita produção científica utilizando estes dados. O grupo do Cidacs/Fiocruz estabeleceu uma abrangente rede de cooperação científica nacional e internacional, que garante a interação de diversas áreas de conhecimento e favorece a produção

tecnológica e científica em aspectos relevantes e inovadores para a saúde e para o SUS.

O debate em curso na comunidade científica demonstra que o controle da hanseníase demanda a superação da distância existente entre a pesquisa e a aplicação de seus resultados nos diferentes cenários dos sistemas de saúde. O maior objetivo do centro é trazer novos subsídios sobre o impacto de políticas sociais, que têm sido implementadas em larga escala no Brasil, sobre as condições de saúde dos beneficiários. Logo, a mais importante contribuição desse campo de pesquisa é a geração de evidências das políticas sociais como parte integrada às políticas de saúde. A magnitude das bases de dados utilizadas na *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* garantirá a investigação dessas questões com evidências consistentes e detalhadas.

O estudo da hanseníase dentro da Coorte de 100 Milhões de Brasileiros

O Brasil apresenta histórico de altas taxas de desigualdade social e de iniquidades em seu crescimento econômico. Embora as taxas gerais de pobreza tenham diminuído e as medidas globais de desenvolvimento tenham apresentado melhorias consistentes durante as últimas décadas, as disparidades internas no país ainda são significativas e há uma parcela substancial da população brasileira vivendo em condições de pobreza.

Ao vincular os dados dos sistemas de saúde e administrativos do governo, abre-se a uma oportunidade única de estudar a hanseníase em uma parcela significativa da população exposta a diversos fatores de risco para a doença. Identificar e monitorar essas subpopulações em risco de doenças relacionadas à pobreza, como a hanseníase, pode ajudar no alcance dos objetivos de vigilância e controle, sobretudo como focalização de políticas públicas.

Nesse contexto, a *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* foi criada a partir do cruzamento de dados administrativos do CadÚnico com bases de dados de programas sociais e bases administrativas de saúde (Ali *et al.,* 2019). O CadÚnico é, prioritariamente, utilizado como forma de identificação e seleção de beneficiários para os programas sociais do Governo Federal, e inclui famílias de baixa renda que apresentam renda mensal *per capita* de

até meio salário mínimo ou renda mensal total de até três salários mínimos.

A linha de base da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros*, criada pelo primeiro registro de cada pessoa no CadÚnico, possibilita o conhecimento do perfil socioeconômico e parte das demandas das famílias, uma vez que dispõe de informações acerca das características do domicílio, da composição e núcleo familiar e das formas de acesso a serviços públicos essenciais. Atualmente, esta linha de base dispõe de informações de mais de 114 milhões de indivíduos (aproximadamente 55% da população brasileira).

Especificamente para os estudos conduzidos neste projeto, os dados sociodemográficos da linha de base da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* foram vinculados à base de dados do Programa Bolsa Família e aos registros individuais do SINAN-hanseníase de pessoas diagnosticadas com a doença entre 2007 e 2014. As variáveis incluídas na maioria dos estudos foram região de residência no país, zona de residência da família (urbana ou rural), idade, sexo, raça/cor, educação, situação empregatícia, renda mensal familiar *per capita*, material de construção do domicílio, abastecimento de água, saneamento, eletricidade, destino do lixo, densidade domiciliar, recebimento do benefício do Programa Bolsa Família e as variáveis clínicas provenientes do SINAN-hanseníase, incluindo-se a data do diagnóstico, modo de detecção, forma clínica, protocolo de tratamento, grau de incapacidade física, desfecho do tratamento, entre outras. Na maioria dos estudos, as análises foram realizadas para a população geral, para pessoas menores de 15 anos, de acordo com a classificação operacional da doença (paucibacilar e multibacilar), por grau de incapacidade física no diagnóstico (Grau 0, Grau 1 e Grau 2) e por região de residência.

Este estudo foi submetido e aprovado nos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília (UnB) (1.822.125), do Instituto Gonçalo Moniz - Fiocruz Bahia (1.612.302) e da *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (10580-1).

Determinantes sociais da hanseníase no Brasil

Evidências prévias sobre o efeito dos determinantes sociais da hanseníase

em países endêmicos: uma revisão da literatura

Antes da condução das investigações empíricas sobre os determinantes sociais e econômicos associados à incidência da hanseníase na *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros*, verificamos que existia uma vasta literatura sobre as características socioeconômicas e demográficas das pessoas acometidas pela doença, mas, poucos estudos exploraram quais desses determinantes estavam relacionados a ocorrência de casos da doença.

Por este motivo, o grupo conduziu uma revisão sistemática publicada na íntegra no periódico *Plos Neglected Tropical Diseases* (Pescarini *et al*, 2018) com o objetivo de elencar a literatura científica disponível sobre o tema, optando por selecionar estudos originais, realizados em países com alta carga de hanseníase e publicados em revistas científicas revisadas por pares. A partir da busca de artigos sob o tema nas bases do *MEDLINE/Pubmed*, *Embase*, *Lilacs* e *Web of Science* publicados até janeiro de 2017, foram encontrados 1.534 registros na literatura, dos quais somente 39 artigos investigaram os determinantes sociais e econômicos relacionados à detecção de casos novos ou prevalentes da hanseníase em países de alta carga para a doença. Foram considerados países de alta carga aqueles com pelo menos de 1.000 casos de hanseníase/ano em pelo menos cinco anos entre 2006 e 2016.

A seleção e a extração do conteúdo dos 39 artigos foi feita em duplicata por quatro revisores, com base em um formulário de extração elaborado especificamente para a revisão. Os dados dos artigos foram resumidos em imagens, gráficos e tabelas para a elaboração de uma análise crítica de seu conteúdo. Para 17 desses artigos também foi possível incluir a metanálise de 7 características sociodemográficas que foram coletadas de forma semelhante em ao menos 3 estudos. A metanálise consistiu em agrupar estimativas de associação entre os marcadores sociodemográficos coletados de forma comum, por exemplo, “trabalho manual ou no campo”, em uma medida de associação média única. Dessa forma, foi possível verificar se os estudos tiveram, quantitativamente e qualitativamente, resultados semelhantes.

A maioria dos estudos incluídos na revisão sistemática foi realizada no Brasil, na Índia, Bangladesh e Indonésia. A síntese dos artigos indicou que o risco de desenvolver hanseníase aumenta com a idade, além de ser maior entre homens. Pessoas que realizam trabalho manual tem por sua vez um risco cerca de 2 vezes maior de desenvolver a doença e as que haviam sofrido com insegurança alimentar no passado também tiveram um risco cerca de 40% maior de desenvolver hanseníase. As pessoas com menor nível de escolaridade também tiveram risco aumentado em 3 dos 8 estudos incluídos em nossa análise, mas não foi possível realizar metanálise com este marcador.

Ademais, foi verificado que entre pessoas que vivem em condições sanitárias e socioeconômicas precárias e ambientes mais aglomerados possuem maior risco de desenvolver a doença. Mais especificamente, pessoas vivendo com mais de 4 ou 5 pessoas no mesmo domicílio tem um risco cerca de 30% maior do que as vivendo com menos pessoas na habitação. Além disso, uma série de estudos apontou a relação entre condições de vida precárias, falta de saneamento e ausência de água tratada do domicílio como potenciais marcadores de risco para o desenvolvimento da hanseníase. Apesar disso, em nossa metanálise, ausência de água tratada do domicílio não foi estatisticamente associada a maior risco da doença.

Finalmente, entre os 8 estudos incluídos em nossa metanálise, o risco de adoecimento por hanseníase entre pessoas que haviam tido um contato prévio com outra pessoa com hanseníase foi de cerca de 3,4 vezes maior. Características como tipo de ocupação, migração ou raça/cor foram medidas em poucos estudos e por isso, não foi possível tirar conclusões sobre a influência da raça/cor ou etnicidade na carga da hanseníase.

Além disso, observamos uma relação entre menor desigualdade, melhor desenvolvimento humano, maiores coberturas de serviços de saúde e de programas de transferência de renda e menor risco de adoecimento por hanseníase. Dessa forma, os achados do estudo reforçam a importância da melhoria das condições de vida e diminuição da pobreza para o controle da hanseníase em países endêmicos de média e baixa renda.

A Coorte de 100 Milhões de Brasileiros: evidências do efeito dos determinantes sociais na incidência da hanseníase

No estudo que foi publicado no periódico internacional *The Lancet Global Health* em julho de 2019, foram investigados os marcadores socioeconômicos do risco de hanseníase no Brasil (Nery *et al*, 2019). A pesquisa também foi uma das vencedoras do prêmio de melhores trabalhos científicos na 55ª edição do Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, o MedTrop, realizado entre os dias 28 e 31 de julho, em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Dados socioeconômicos da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* foram vinculados ao SINAN-hanseníase no período de 2007 a 2014. Com base na ampla revisão da literatura explicada anteriormente, foi desenvolvida uma estrutura de análise hierárquica para investigar os determinantes sociais da hanseníase no Brasil. Para este modelo conceitual, foram agrupados os indicadores sociais em três blocos representando as variáveis distais, intermediárias e proximais. As variáveis distais foram as relacionadas a fatores geográficos e incluíram: região e localização da residência da família (urbana ou rural). As variáveis intermediárias, relacionadas à posição socioeconômica na comunidade, incluíram: raça, educação, emprego e renda familiar *per capita*. As variáveis proximais foram aquelas relacionadas às condições do domicílio e peridomicílio, incluindo-se: material de construção, abastecimento de água, saneamento, eletricidade, destino do lixo e densidade domiciliar. A idade e o sexo das pessoas atingidas pela hanseníase foram considerados na análise dos dados. O desfecho primário deste estudo foi o coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase.

Nesse estudo, utilizando dados de 23.899.942 indivíduos, que incluiu 18.518 casos novos de hanseníase, níveis mais altos de privação socioeconômica foram associados a um risco aumentado da doença tanto na população geral quanto em crianças menores de 15 anos e por subtipos de doença (paucibacilar e multibacilar). Indivíduos residentes em regiões com as piores condições socioeconômicas (Centro-Oeste, Norte e Nordeste) apresentaram entre 5 e 8 vezes mais

risco de ter hanseníase em comparação com indivíduos residentes nas regiões Sul e Sudeste.

Os riscos dobram quando há ausência de renda, escolaridade e condições inadequadas de habitação, como a ausência de rede pública de saneamento ou para quem vive em moradias construídas com taipa e madeira. Ainda de acordo com o estudo, as pessoas sem renda ou com renda individual abaixo de R$ 250 por mês apresentaram um risco 40% maior em relação àquelas que ganham acima de um salário.

De acordo com o levantamento, a incidência da doença também é maior entre os homens. A análise também concluiu que as crianças de raça/cor preta possuem 92% mais risco de contrair hanseníase em relação às crianças brancas. A aglomeração de pessoas na mesma casa e ausência de energia elétrica no domicílio também foram consideradas fatores de risco para essa faixa etária.

A Coorte de 100 Milhões de Brasileiros: evidências do efeito dos determinantes sociais nas incapacidades físicas geradas pela hanseníase

A presença de incapacidades físicas é um importante indicador do diagnóstico tardio e se manifesta por perda de sensibilidade, perda de força muscular ou deformidades visíveis nas mãos, pés e perda de acuidade visual. O Brasil já incluiu como um importante indicador o coeficiente de detecção de casos novos com grau incapacidade do tipo 2. Nas últimas décadas o Brasil realizou grandes esforços para introduzir a avaliação e prevenção das incapacidades físicas nas áreas endêmicas. No entanto uma revisão sistemática conduzida por Vieira e colaboradores (2018) indicou que a proporção de casos de hanseníase com algum grau de incapacidade em crianças menores de 15 anos ainda é alta no país, refletindo as dificuldades e a efetividade limitada das ações voltadas ao controle da doença.

Portanto neste estudo procuramos identificar fatores socioeconômicos e clínicos associados à ocorrência de incapacidades físicas detectadas no momento do diagnóstico entre indivíduos com maior vulnerabilidade social. Isso também foi feito através da vinculação dos dados do SINAN-hanseníase com registros da

Coorte de 100 Milhões de Brasileiros no período de janeiro de 2007 a dezembro de 2014.

Dos aproximadamente 34 milhões de indivíduos da coorte elegíveis para vinculação dos dados, identificamos 21.565 novos casos de hanseníase. Destes, 63% apresentaram grau zero ao diagnóstico, enquanto os graus 1 e 2 de incapacidade representaram 21 e 6%, respectivamente.

Na análise multivariada, tiveram menor chance de apresentar grau 1 ou grau 2 de incapacidades físicas as mulheres, os residentes nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste ou em municípios prioritários para o controle da hanseníase, em áreas urbanas e com maior aglomeração intradomiciliar. Enquanto ter mais de 15 anos de idade, menor nível de escolaridade, não trabalhar e ser portador da forma multibacilar aumentavam as chances de apresentar grau 1 ou grau 2 de incapacidades físicas.

O fato de casos nas regiões Nordeste e Norte, de maior endemicidade, terem uma menor probabilidade de apresentar grau 1 e 2 de incapacidade no momento do diagnóstico nos faz pensar na hipótese de uma maior sensibilização dos profissionais de saúde para a doença, assim como de uma procura mais precoce por parte das pessoas afetadas pela doença, uma vez que os primeiros sintomas se manifestam. Essa explicação pode ser corroborada pelos achados de Penna e colaboradores (2009), que indicam uma melhora no acesso à atenção primária à saúde, em especial em pequenas cidades e áreas rurais, no início da primeira década deste século.

Esses achados nos permitem concluir que condições socioeconômicas desfavoráveis configuram barreiras ao diagnóstico oportuno, o que aumenta o risco do desenvolvimento de incapacidades físicas. Também é importante notar que este estudo reforça a necessidade de treinamento e sensibilização dos profissionais de saúde em áreas de baixa endemicidade, para que casos novos sejam oportunamente diagnosticados.

Além disso, políticas de proteção social que reduzam iniquidades e alcancem a população mais vulnerável são fundamentais como estratégia chave, agindo em sinergia com as políticas de controle da hanseníase.

Dessa forma, a identificação dos fatores socioeconômicos e clínicos associados à presença de incapacidades físicas por hanseníase foi capaz de auxiliar na compreensão das barreiras de acesso aos serviços de saúde e das razões para o diagnóstico tardio, guiando políticas públicas para mitigar este grave problema de saúde pública.

Como esse estudo não incluiu os casos de recidivas, uma comparação entre percentual de incapacidades neste grupo e entre casos novos, e seus fatores associados, ainda permanece como lacuna do conhecimento e merece investigações futuras.

A Coorte de 100 Milhões de Brasileiros: evidências do efeito dos determinantes sociais no abandono de tratamento da hanseníase

O abandono do tratamento ainda é um obstáculo importante para o controle e eliminação eficazes da hanseníase, podendo resultar na cura incompleta, persistência de fontes de infecção, resistência aos medicamentos e ocorrência de incapacidades físicas. Este desfecho ocorre quando um indivíduo com hanseníase não completa o tratamento com a poliquimioterapia (PQT) apesar dos repetidos esforços dos serviços de saúde para garantir a conclusão do tratamento (Brasil, 2016).

Sugere-se que o abandono do tratamento da hanseníase pode ser influenciado por características pessoais (por exemplo, qualidade de vida, posição socioeconômica) e fatores médicos (por exemplo, duração do tratamento, dificuldades de acesso aos serviços de saúde). Além disso, variáveis relacionadas com a pobreza, incluindo um baixo número de cômodos por domicílio e baixa renda familiar, também têm sido associados ao abandono do tratamento.

O estudo de Andrade e colaboradores (2019), publicado em setembro de 2019 no periódico internacional *Plos Neglected Tropical Diseases*, se propôs investigar a associação de fatores geográficos e socioeconômicos com o abandono do tratamento da hanseníase no Brasil. Entre 20.063 casos novos de hanseníase identificados na *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* no período de 2007 a 2014, 5,0% abandonaram o tratamento.

Os dados foram obtidos por meio da vinculação entre o CadÚnico e os registros individuais do SINAN-hanseníase. A análise foi estruturada a

partir de um modelo teórico, por meio do qual foi estabelecida uma hierarquia entre as variáveis investigadas em três níveis (distal, intermediário e proximal), seguindo a mesma lógica do estudo de Nery e colaboradores (2019), descrito anteriormente.

Quando analisados os fatores que explicam o abandono do tratamento da hanseníase individualmente, observamos que os indivíduos residentes na Região Norte apresentaram maior chance de abandono do tratamento em relação aos residentes do Sul e Sudeste. Também tiveram maior chance de abandono do tratamento as pessoas que se autodeclaram negras se comparadas com as pessoas que se autodeclararam brancas, e as que não possuem renda ou com renda familiar *per capita* de até um quarto do salário mínimo quando comparadas com pessoas vivendo com menos 1 salário mínimo. Outras características associadas a maior chance de abandono incluíram residir em acomodações construídas de madeira e barro, possuir iluminação doméstica informal ou ausência de energia elétrica no domicílio, não ter acesso à coleta pública de resíduos, e residir em domicílios com maior densidade domiciliar (expressa pelo número de pessoas/cômodo no domicílio).

Na análise multivariada, ao considerar as outras variáveis como variáveis de controle, a região de residência também foi associada ao abandono do tratamento no modelo incluindo variáveis do nível distal. Em relação às regiões Sul/Sudeste, ter residência nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste aumentaram as chances de abandono. Similar às análises bivariadas, indivíduos residentes na Região Norte apresentaram as maiores chances de abandono de tratamento.

Fatores intermediários associados ao abandono do tratamento incluíram raça e renda. Os participantes que se identificaram como negros e aqueles com renda *per capita* de até 0,25 salário mínimo também apresentaram uma probabilidade aumentada de abandono do tratamento. Vale ressaltar que o nível educacional e o *status* de desemprego não foram associados às chances de abandono.

Entre os fatores incluídos no nível proximal, ausência de iluminação

domiciliar convencional ou de acesso a eletricidade e densidade domiciliar maior que 1 pessoa/cômodo estavam associados a maior probabilidade de abandono do tratamento. Material de habitação, abastecimento de água, esgoto e coleta de lixo não foram associados ao abandono do tratamento da hanseníase no modelo multivariado.

Com dados de mais de 20.000 participantes seguidos por até 8 anos, o estudo de Andrade e colaboradores (2019) foi o maior estudo que investigou fatores de risco para o abandono do tratamento da hanseníase no Brasil. Os resultados revelaram que indivíduos que viviam nas regiões brasileiras com maior número de casos de hanseníase também tinham maiores chances de abandono do tratamento.

Como os casos inadequadamente tratados têm o potencial de contribuir para a transmissão subsequente, este achado sugere que os esforços intensificados para garantir a conclusão do tratamento nessas comunidades podem ter o potencial de contribuir para o controle da doença nas regiões mais afetadas. Além disso, nossos achados indicaram que a raça/cor da pele negra, bem como marcadores de privação, relacionados à renda, acesso à eletricidade e aglomeração domiciliar, estavam associados a maiores probabilidades de abandono do tratamento com a PQT.

O abandono do tratamento representa um dos obstáculos mais relevantes para o controle de doenças infecciosas crônicas que requerem tratamento de longo prazo, como a hanseníase. Em 2017, o Brasil foi o país que registrou o maior número de casos de recidivas (1.734) para a OMS. Indivíduos que abandonam o tratamento estão em alto risco de recidivas e podem ter uma maior chance de desenvolver resistência aos medicamentos, representando obstáculos para o controle da doença.

Com base nos resultados do estudo, concluímos que o baixo nível socioeconômico pode representar um obstáculo para a adesão ao tratamento da hanseníase. A redução do abandono do tratamento pode contribuir para a menor ocorrência de recidivas e incapacidades físicas e, ao diminuir o reservatório do agente infeccioso, em última análise, podem contribuir para o objetivo de controle da doença.

A Coorte de 100 Milhões de Brasileiros: evidências do contato domiciliar na transmissão e detecção da hanseníase

Um outro estudo conduzido por Teixeira e colaboradores (2020) teve o objetivo de estimar a incidência e os fatores associados a detecção de casos novos de hanseníase entre contatos domiciliares de pessoas previamente diagnosticados pela doença no Brasil. Nesse estudo, foram acompanhados 42.725 contatos de pessoas atingidas pela hanseníase, que apresentaram altos níveis de privação socioeconômica, com escolaridade limitada (73,4% atingindo o ensino fundamental ou menos), alto desemprego (44,4%) e baixa renda (78,8%, ganhando até 25% do salário mínimo *per capita*).

Foram detectados 829 casos novos de hanseníase entre os contatos domiciliares. Destes, 303 casos ocorreram entre crianças menores de 15 anos. O coeficiente de detecção geral foi estimado em 636,3/100.000 pessoas e encontra-se em níveis que superam os valores de hiperendemia (≥40,0/100.000), conforme os parâmetros do Ministério da Saúde do Brasil.

Este coeficiente foi aproximadamente 50 vezes maior em relação ao coeficiente registrado para a população geral do Brasil em 2017 (12,9/100.000) e 37 vezes maior do que o coeficiente estimado no primeiro estudo dessa série, com a população geral da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* entre 2007-2014 (17,1/100.000). Entre os menores de 15 anos o coeficiente foi de 521,9/100.000 e, embora tenha sido menor do que o coeficiente estimado para os adultos, esta incidência foi 100 vezes maior em comparação ao coeficiente encontrado para as crianças menores de 15 anos da coorte geral (5,2/100.000 entre 2007-2014). Além disso, como a notificação de hanseníase no SINAN é passiva, pode haver uma subestimação da verdadeira incidência de hanseníase entre os contatos domiciliares.

A distribuição regional dos casos subsequentes entre contatos nas diferentes regiões brasileiras reafirma o padrão heterogêneo da doença. O coeficiente de detecção entre contatos foi consistentemente alto nas cinco regiões brasileiras, estimado em 485,8/100.000 na região Norte, 538,9/100.000 no Nordeste,

592,7/100.000 no Sudeste, 752,6/100.000 no Sul e 1219,1/100.000 no Centro-Oeste. A detecção dos casos na coorte foi semelhante entre os contatos que residem em ambientes urbanos *versus* rurais (638,2 *versus* 633,5/100.000, respectivamente), assim como, entre os municípios considerados de maior carga da hanseníase, considerados como prioritários para ações de controle do Ministério da Saúde, *versus* não prioritários (590,6 *versus* 682,1 100.000, respectivamente).

Houve maior detecção de hanseníase entre as pessoas que tiveram contato prévio com pessoas diagnosticadas com hanseníase multibacilar, os quais apresentaram chances de detecção 1,5 vezes maior em relação aos contatos de pessoas afetadas com a forma paucibacilar da hanseníase. Estes achados são consistentes com as evidências de Moet *et al*. (2004) de que as pessoas diagnosticadas com hanseníase multibacilar são as mais importantes fontes individuais de transmissão em áreas endêmicas da hanseníase. A exposição contínua e prolongada ao *M. leprae* pode facilitar a evolução da infecção latente para doença ativa, e denota um alto risco entre contatos domiciliares, que pode ser cinco a dez vezes maior que o risco observado entre pessoas saudáveis residentes em áreas endêmicas, mas sem exposição domiciliar à hanseníase multibacilar. No entanto, vale ressaltar que mesmo após o tratamento do caso primário, a transmissão de hanseníase a partir da forma multibacilar pode ocorrer em caso de recidiva da doença, o que demonstra a ampla importância do cuidado longitudinal para essa população.

As chances de detecção aumentaram progressivamente com o aumento da idade dos contatos e, especificamente, aqueles com idade igual ou maior a 50 anos tiveram 3 vezes mais chance de se tornarem casos de hanseníase comprados a crianças menores de 5 anos. Estudos no Brasil, Indonésia, Egito, entre outros, demonstraram também maiores chances de detecção de hanseníase com o aumento da idade, apesar de discrepâncias nas faixas etárias com o maior risco. Clinicamente, o aumento da idade é determinante da maior suscetibilidade às doenças infecciosas, desencadeada por alterações celulares e imunes intrínsecas.

Os contatos sem nenhuma escolaridade ou com apenas educação pré-escolar apresentaram 40% menos chances de detecção de hanseníase em comparação às pessoas com altos níveis de educação escolar. A detecção relativamente mais baixa de hanseníase entre contatos com níveis mais baixos de educação mostra-se contraditória em relação a estudos anteriores. Contudo, é plausível que indivíduos com educação superior ao nível pré-escolar possam ter melhor conhecimento sobre a doença, aumentando as chances de detecção de casos.

Para crianças menores de 15 anos, a detecção de hanseníase entre os contatos aumentou também entre os contatos masculinos, que apresentaram 70% mais chances de detecção em relação aos contatos do sexo feminino. Esta evidência é consistente com achados anteriores de maior incidência de hanseníase no sexo masculino em comparação ao feminino. Muitas hipóteses têm sido levantadas para explicar os padrões de hanseníase por sexo e/ou gênero. Dentre elas destacam-se aquelas relacionadas a aspectos comportamentais que aumentam a exposição de homens e que evidenciam questões de diferenciação de gênero, como por exemplo as atividades relacionadas ao trabalho e a pouca demanda aos serviços de saúde.

Estes achados indicam a necessidade urgente de definir e fortalecer intervenções de saúde pública entre as famílias afetadas pela hanseníase, especialmente para aquelas com contatos de pessoas diagnosticadas com a forma multibacilar da doença e aquelas pessoas com maior faixa etária, como os idosos. Embora tenha havido expansão dos serviços de atenção primária no Brasil, com a expansão da Estratégia Saúde da Família, e a descentralização das ações de controle da hanseníase, ainda é necessária atenção especial no fortalecimento das estratégias de triagem e vigilância dos contatos.

Impactos do Programa Bolsa Família na hanseníase

O programa Bolsa Família e seu potencial impacto na hanseníase: evidências dos estudos ecológicos

O Bolsa Família é um programa social que atende a mais de 13 milhões de famílias brasileiras em situação de pobreza ou extrema pobreza por meio de transferência de renda. É

considerado um programa de transferência condicional de renda pois ao receberem o benefício, os beneficiários assumem o compromisso de comparecer regularmente aos serviços de saúde para o acompanhamento das crianças de 0 a 6 anos (vacinação, peso e altura) e gestantes e além de garantir que as crianças e adolescentes de 6 a 17 anos estejam frequentando a escola regularmente.

Em 2013, este grupo de pesquisa começou a produzir as primeiras evidências do efeito do programa Bolsa Família na mortalidade infantil com dados agregados dos municípios brasileiros. Dessa forma, nesta ocasião foram idealizados e conduzidos os primeiros estudos com evidências sobre o impacto do Programa Bolsa Família na redução do coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase na população geral e em menores de 15 anos no Brasil. Nesses estudos foram utilizadas informações agregadas a nível municipal, incluindo as notificações de hanseníase provenientes SINAN e informações socioeconômicas, demográficas, provenientes dos dados censitários e sobre a cobertura do programa Bolsa Família.

No primeiro estudo, com dados de 1.358 municípios com alto risco de transmissão da hanseníase, durante 2004 a 2011, verificou-se que os municípios com elevadas coberturas do Bolsa Família (>48% dos residentes considerados pobres e extremamente pobres recebendo o benefício) tiveram um diminuição de 15% na detecção de casos novos de hanseníase na população geral , quando comparados com municípios onde a cobertura deste programa social era baixa (<27,8% dos indivíduos pobres e extremamente pobres cobertos pelo benefício). Levando em conta que a detecção de novos casos de hanseníase reduziu neste período, sugerindo uma influência do Bolsa Família na melhoria das condições de vida, na procura por serviços de saúde e, consequentemente, na redução de doenças ligadas a pobreza como a hanseníase (Nery *et al*, 2014).

No segundo estudo (Andrade et al, 2018), ao empregar metodologia semelhante para a análise de dados agregados de 1.120 municípios com alto risco de transmissão da hanseníase, durante o período de 2004 a 2015,

verificou-se uma redução de 25% na detecção de casos novos da doença em crianças menores de 15 anos nos municípios com elevadas coberturas do Bolsa Família para a população alvo deste programa social (≥70% dos indivíduos pobres e extremamente pobres recebendo o benefício) em comparação com aqueles municípios que possuíam baixas coberturas do Bolsa Família (<30% dos indivíduos pobres e extremamente pobres recebendo o benefício).

Ambos os estudos também indicaram que houve melhoria nas condições de vida da população brasileira no período analisado, com base na redução observada no Índice de Gini (que mede a desigualdade de renda), taxas de desemprego e analfabetismo, acompanhada por aumento nas coberturas municipais da Estratégia de Saúde da Família. A melhora nos indicadores sociais também associou-se com redução da detecção da hanseníase e o aumento da cobertura da atenção primária associou-se com maior detecção dos casos, indicando que as ações desenvolvidas pela Estratégia de Saúde da Família podem ter contribuído para detecção precoce e tratamento oportuno das pessoas com hanseníase.

Esses estudos evidenciaram os impactos positivos do Programa Bolsa Família na detecção de casos novos da hanseníase tanto na população geral quanto em menores de 15 anos, sendo que neste último grupo populacional observou-se uma redução ainda maior nos casos novos da doença. Esses resultados com dados ecológicos revelaram o importante papel deste programa como uma estratégia de proteção social capaz de contribuir para o controle da ocorrência da hanseníase nas populações sob maior vulnerabilidade social. Além disso, foram importantes para motivar os pesquisadores a desenvolverem outros estudos com métodos mais avançados e precisos para confirmar se as associações observadas no nível agregado também seriam verificadas em nível individual.

Evidência do efeito do programa Bolsa Família na hanseníase com dados da Coorte de 100 Milhões de Brasileiros

A partir das hipóteses geradas pelos estudos ecológicos, os dados da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* nos permitiram avaliar o efeito do Programa

Bolsa Família na incidência de hanseníase no Brasil utilizando dados individuais. Ou seja, enquanto antes verificamos a relação entre as maiores coberturas do programa e menores coeficientes de detecção da hanseníase, nesta coorte foi possível avaliar se pessoas que receberam o benefício tem menor chance de serem acometidas pela doença. De forma semelhante, também avaliamos indivíduos recém diagnosticados com hanseníase da coorte e exploramos, dentro da mesma ótica, se os que recebiam o benefício do Bolsa Família tinham maior chance de aderir o tratamento e se curar da doença.

No primeiro estudo, que será em breve publicado pelo periódico *American Journal of Epidemiology* (Pescarini et al., 2020a), verificamos em uma amostra de 12,9 milhões de famílias cadastradas na *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* entre 2007 e 2014, se ser beneficiário do Bolsa Família estava associado a menor risco de tornar-se um novo caso de hanseníase. Verificamos que a taxa de detecção média anual da doença na *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* foi de 17,4/100.000 pessoas-ano, mas significativamente maior entre famílias cadastradas na coorte que viviam em municípios prioritários para o controle da hanseníase de acordo com a portaria do Ministério de Saúde de 2010, onde a taxa de detecção foi de 22,8/100.000, do que entre municípios não-prioritários, onde a taxa de detecção foi de 14,3/100.000 pessoas-ano.

No entanto, para fazer a comparação dos coeficientes de detecção da hanseníase entre famílias beneficiárias e não-beneficiárias é necessário sermos cautelosos. Apesar de parecer uma análise de associação simples as famílias pertencentes ao Cadastro Único estão distribuídas por todo o Brasil e, apesar de serem majoritariamente pobres (cerca de 80% vive com renda *per capita* inferior a 200 reais) estão expostas a riscos distintos de desenvolver a doença. Além disso, esse risco distinto de adoecer pode estar relacionado ao recebimento do benefício em si.

Dessa forma, imagine que comparemos o risco de adoecimento por hanseníase em uma família beneficiária do Bolsa Família que, antes de receber o benefício estava vivendo em condições domiciliares precárias

com uma renda mensal *per capita* de cerca de 50 reais em Vitória da Conquista (BA) (área endêmica), com uma família não beneficiária e que, apesar de ainda pobre, estava vivendo em condições de vida melhores e com uma renda *per capita* de cerca de 200 reais em Porto Alegre (RS) (área não endêmica).

É de se esperar que mesmo na ausência do benefício, as duas famílias estejam expostas a riscos muito distintos de adoecer pela hanseníase. Além disso, esse risco de adoecimento pela hanseníase aumentado devido às condições de vida, habitação, local de residência e renda podem também estar associados a família receber ou não o benefício do Bolsa Família, o que fariam dessas variáveis potenciais confundidoras no nosso estudo.

Assim, para comparação do efeito do Programa Bolsa Família entre famílias substancialmente semelhantes, decidimos parear as famílias quanto às características sociodemográficas como idade, sexo, educação e trabalho do chefe da família, renda p*er capita* e condições de habitação antes do início do recebimento do benefício e que poderiam explicar a probabilidade da família receber o benefício. Ou seja, para cada família beneficiária do programa com um conjunto de características sociodemográficas e econômicas, tínhamos também uma família com características semelhantes que não eram beneficiárias do programa até o mesmo momento. Essas características foram extraídas da linha de base da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros*.

Após o pareamento, acompanhamos as famílias por até 7,5 anos estimando o coeficiente de detecção de casos novos (ou incidência) da hanseníase ao longo do tempo entre famílias que foram ou não beneficiárias do programa. Verificamos houve um risco 4% menor de detecção de um caso de hanseníase entre todas as famílias que recebiam o benefício, se comparadas a famílias com características semelhantes que não recebiam o benefício, porém essa estimativa não teve significância estatística. Ao restringir nossa análise à municípios prioritários para o controle da hanseníase, observamos que famílias que residiam nesses municípios e recebiam o benefício tiveram um risco 14% menor de desenvolver hanseníase que famílias não beneficiárias do

programa com características semelhantes.

Ainda olhando para famílias que vivem em municípios prioritários para o controle da hanseníase, verificamos que ser beneficiário do Bolsa Família foi também associado a um risco 21% menor de detecção de casos de hanseníase com incapacidades grau 1 ou grau 2 no diagnóstico e 18% menor chance de detecção de casos com a forma paucibacilar da doença. Ainda, estimamos o efeito do programa ao longo do tempo, e verificamos que o potencial efeito protetor do Bolsa Família se tornava mais evidente após cerca de 2 anos que as famílias estavam no programa, sugerindo um efeito cumulativo.

Os achados deste primeiro estudo fornecem evidências inéditas de que o programa de transferência condicional de renda Bolsa Família está associado a menor incidência de hanseníase entre as famílias brasileiras que vivem em municípios com mais alta carga da doença. Entre os mecanismos sugeridos pelos quais o programa pode ter impactado na incidência da hanseníase incluem a melhoria das condições de vida, das condições nutricionais e do acesso ao serviço de saúde entre as famílias beneficiárias (Martins et al, 2016; Lagarde et al., 2009). Desta forma, nossos achados destacam a importância dos esforços para aliviar a pobreza como parte das estratégias de controle da hanseníase no Brasil e principalmente em municípios de alta carga para a doença.

Já no segundo estudo (Pescarini *et al.*, 2020b), publicado no periódico *The Lancet Infectious Diseases*, tivemos como objetivo estimar o efeito do Programa Bolsa Família na adesão do tratamento e cura da hanseníase no Brasil. Para esse estudo analisamos uma amostra de 11.456 pessoas recém diagnosticadas com hanseníase e cadastradas na linha de base da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* e verificamos também uma maior chance de adesão ao tratamento PQT para hanseníase e a cura.

Como sabemos, a PQT para a hanseníase geralmente inicia-se no diagnóstico e compreende 6 doses que devem ser administradas em até 9 meses para as pessoas diagnosticadas com hanseníase paucibacilar e 12 doses administradas em até 18 meses para as pessoas diagnosticadas com hanseníase

multibacilar. Além disso, a PQT é gratuita e administrada majoritariamente nos serviços de atenção básica do SUS. Dessa forma, para classificar como adesão ao tratamento com a PQT, se o indivíduo completou o número mínimo de doses. Já para o desfecho "cura", utilizamos a definição que consta no SINAN preenchida pelo profissional de saúde ao final do tratamento.

Nesse estudo utilizamos da mesma abordagem do primeiro, mas ao invés de famílias, pareamos pessoas recém diagnosticadas com hanseníase pelas características socioeconômicas e demográficas coletadas em um momento anterior ao adoecimento. Buscamos encontrar um grupo de pessoas que estavam recebendo o benefício do Programa Bolsa Família antes do diagnóstico e se mantiveram recebendo o benefício durante o tratamento, com pessoas que não receberam o benefício em nenhum momento (antes do diagnóstico ou durante o tratamento) mas que possuíam características socioeconômicas e demográficas semelhantes.

Entre indivíduos de todas as idades, as pessoas com hanseníase que receberam o benefício do Programa Bolsa Família antes do diagnóstico da doença tiveram cerca de 22% maior chance de adesão ao tratamento em comparação com os grupos não expostos. Da mesma forma, as pessoas com hanseníase beneficiárias do programa durante o tratamento tiveram cerca de 26% maiores chances de cura da doença em relação aos não-beneficiários.

Em seguida, classificamos as pessoas acometidas pela hanseníase de acordo com a classificação operacional (formas paucibacilar e multibacilar da doença). Verificamos que entre os indivíduos diagnosticados com a forma multibacilar, aqueles que receberam o benefício do Bolsa Família tiveram cerca de 37% mais chances de aderir ao tratamento e cura. Já entre as pessoas que foram diagnosticadas com a forma paucibacilar, não foi encontrada maior chance de adesão ao tratamento (isto é, receber pelo menos 6 doses de PQT) e nem cura.

Devido à grande importância do tratamento da hanseníase entre os menores de 15 anos, analisamos também um subgrupo de 1.327 crianças nesta faixa etária. Neste grupo,

encontramos que entre menores de 15 anos na ocasião no diagnóstico da doença e que recebiam o benefício do Bolsa Família, também houve um indicativo de maior chance de adesão ao tratamento da hanseníase e cura que não foi estatisticamente significante possivelmente devido ao tamanho amostral.

Dessa forma, nossos resultados sugerem que receber o benefício do PBF está associado à maior adesão à poliquimioterapia e cura da hanseníase, especialmente em casos multibacilares. Alguns dos mecanismos que podem explicar a maior chance de adesão ao tratamento e cura entre beneficiários do programa inclui uma possível mitigação do custo indireto do tratamento, como transporte, saídas do trabalho, e outros medicamentos, e o maior acesso aos serviços de saúde. Nesse sentido, nossa hipótese é de que o Bolsa Família colabore para a adesão ao tratamento e cura tanto pela transferência de renda quanto pelas condicionalidades do programa.

CONCLUSÕES

Os achados dos diferentes estudos conduzidos neste projeto fornecem evidências mais robustas de que os segmentos mais carentes da população brasileira estão em maior risco de adoecer e abandonar o tratamento da hanseníase. A existência de um gradiente no risco da doença com o aumento da pobreza na metade mais vulnerável da população brasileira é um forte argumento para a importante contribuição da privação ao risco de hanseníase. Essa distribuição desigual do risco sobrecarrega ainda mais os grupos socioeconomicamente desfavorecidos, reforçando as desigualdades sociais e de saúde existentes.

Além disto, a alta incidência de hanseníase encontrada entre os contatos domiciliares de casos de hanseníase da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros* reforça a importante contribuição da transmissão doméstica para o risco de hanseníase no Brasil. Embora tenha havido expansão dos serviços de atenção primária no Brasil, com a expansão da Estratégia Saúde da Família, e a descentralização das ações de controle da hanseníase, ainda é necessária atenção especial para o fortalecimento das estratégias de triagem dos contatos.

É necessária uma abordagem intersetorial, incluindo ações sobre os determinantes sociais da hanseníase e da adoção de pleno acesso ao diagnóstico precoce e da quimioterapia imediata para todos os casos. Em concordância com a '*Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020: Acelerando em direção a um mundo sem hanseníase*', os achados das pesquisas desenvolvidas até o momento no âmbito da *Coorte de 100 Milhões de Brasileiros*, podem contribuir para o estabelecimento de vínculos e parcerias entre órgãos de pesquisa e diversas instituições nacionais e internacionais, para geração de oportunidades de mais financiamento, identificação de iniciativas de pesquisa, operacionalização e integração dos resultados aos programas de controle da hanseníase.

Estas evidências específicas e cientificamente validadas sobre os efeitos da pobreza (Soares *et al.*, 2010), e o impacto das intervenções sociais sobre a hanseníase no Brasil, contribuem para a compreensão da dinâmica epidemiológica da doença e podem ser um subsídio direto para o direcionamento das políticas destinadas aos segmentos socialmente vulneráveis da população.

Em qualquer conjuntura que viole direitos humanos as lições aprendidas podem ser aplicáveis a outros países de baixa e média renda, podendo contribuir para o melhor delineamento das políticas públicas de proteção social, a fim de garantir melhores condições de vida e saúde para as pessoas sob risco, ou acometidas, pela hanseníase.

Para além da área biomédica, as agendas de enfrentamento da hanseníase deverão considerar estes espectros maiores dos determinantes sociais envolvidos no atual quadro epidemiológico da hanseníase e no cuidado com os indivíduos, famílias e comunidades de diferentes contextos.

Financiamento do projeto: (i) Edital CONFAP/ESRC/MRC/BBSRC/CNPq/FAPDF. The Medical Research Council (MR/N017250/1), - Doenças Negligenciadas (Fundação de Amparo à Pesquisa do Distrito Federal (FAP-DF) 193.000.008/2016) para Gerson Oliveira Penna. Co-financiamentos dos participantes e do Cidacs/Fiocruz: (i) Wellcome Trust (202912/B/16/Z); (ii)

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Os financiadores não foram envolvidos no desenho, análise, interpretação e redação dos manuscritos científicos.

Referências

OMS. (2019). Global leprosy update, 2018: Moving towards a leprosy-free world.https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326776/WER9435-36-389-411-en-fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Brasil, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. (2016). Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Ministério da Saúde. https://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniase-4fev16-web.pdf

Penna, M. L. F., de Oliveira, M. L. V. D. R., & Penna, G. O. (2009). The epidemiological behaviour of leprosy in Brazil. Leprosy Review, 80(3), 332–344. https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Sept09/1473.pdf.

Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. (2020). Boletim epidemiológico hanseníase | 2020. Ministério da Saúde. http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-2020.

Lie, H. P. (1929). Why is leprosy decreasing in Norway? Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 22(4), 357–366. https://doi.org/10.1016/S0035-9203(29)90026-2.

Nery, J. S., Pereira, S. M., Rasella, D., Penna, M. L. F., Aquino, R., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., & Penna, G. O. (2014). Effect of the Brazilian Conditional Cash Transfer and Primary Health Care Programs on the New Case Detection Rate of Leprosy. PLoS Neglected Tropical Diseases, 8(11). https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357.

Almeida, B. de A., Barreto, M. L., Ichihara, M. Y., Barreto, M. E., Cabral, L., Fiaccone, R., Carreiro, R. P., Teles, C., Pita, R., Penna, G., Barral-Netto, M., Ali, M. S., Barbosa, G., Denaxas, S., Rodrigues, L., & Smeeth, L. (2019). The Center for Data and Knowledge Integration for Health (CIDACS). International Journal of Population Data Science, 4(2), Article 2. https://doi.org/10.23889/ijpds.v4i2.1140.

Ali, M. S., Ichihara, M. Y., Lopes, L. C., Barbosa, G. C. G., Pita, R., Carreiro, R. P., dos Santos, D. B., Ramos, D., Bispo, N., Raynal, F., Canuto, V., de Araujo Almeida, B., Fiaccone, R. L., Barreto, M. E., Smeeth, L., & Barreto, M. L. (2019). Administrative Data Linkage in Brazil: Potentials for Health Technology Assessment. Frontiers in Pharmacology, 10. https://doi.org/10.3389/fphar.2019.00984.

Pescarini, Julia Moreira, Strina, A., Nery, J. S., Skalinski, L. M., Andrade, K. V. F. de, Penna, M. L. F. , Brickley, E. B., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., & Penna, G. O. (2018). Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. PLoS Neglected Tropical Diseases, 12(7), e0006622. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006622.

Nery, J. S., Ramond, A., Pescarini, J. M., Alves, A., Strina, A., Ichihara, M. Y., Fernandes Penna, M. L., Smeeth, L., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., Brickley, E. B., & Penna, G. O. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: A population-based linkage study. The Lancet Global Health, 7(9), e1226–e1236. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30260-8.

Vieira, M. C. A., Nery, J. S., Paixão, E. S., Freitas de Andrade, K. V., Oliveira Penna, G., & Teixeira, M. G. (2018). Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: A systematic review of the literature. PLoS Neglected Tropical Diseases, 12(10). https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006788.

de Andrade, K. V. F., Silva Nery, J., Moreira Pescarini, J., Ramond, A., de Souza Teles Santos, C. A., Ichihara, M. Y., Fernandes Penna, M. L., B. Brickley, E., C. Rodrigues, L., Smeeth, L., L. Barreto, M., Martins Pereira, S., & Oliveira Penna, G. (2019). Geographic and socioeconomic factors associated with leprosy treatment default: An analysis from the 100 Million Brazilian Cohort. PLoS Neglected Tropical Diseases, 13(9). https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007714.

Moreira Pescarini, J., E. Williamson, Ichihara, M. Y., R. L. Fiaccone, L. Forastiere, Ramond, A., Nery, J. S., Penna, M. L. F., Strina, A., S. Reis, Smeeth, L., Rodrigues, L., Brickley, E. B., Penna, G., & Barreto, M. L. ([s.d.]). Effect of a conditional cash transfer program on leprosy incidence: Analysis of 12.9 million families from the 100 Million Brazilian Cohort. American Journal of Epidemiology, in press.

Teixeira, C. S. S., Pescarini, J. M., Alves, F. J. O., Nery, J. S., Sanchez, M. N., Teles, C., Ichihara, M. Y. T., Ramond, A., Smeeth, L., Fernandes Penna, M. L., Rodrigues, L. C., Brickley, E. B., Penna, G. O., Barreto, M. L., & Silva, R. de C. R. (2020). Incidence of and Factors Associated With Leprosy Among Household Contacts of Patients With Leprosy in Brazil. JAMA Dermatology. https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2020.0653.

Moet, F. J., Meima, A., Oskam, L., & Richardus, J. H. (2004). Risk factors for the development of clinical leprosy among contacts, and their relevance for targeted interventions. Leprosy Review, 75(4), 310–326.

de Andrade, K. V. F. de, Nery, J. S., Penna, M. L. F., Penna, G. O., Barreto, M. L., & Pereira, S. M. (2018). Effect of Brazil's Conditional Cash Transfer Programme on the new case detection rate of leprosy in children under 15 years old. 89, 13–24.

Martins, A. P. B., & Monteiro, C. A. (2016). Impact of the Bolsa Família program on food availability of low-income Brazilian families: A quasi experimental study. BMC Public Health, 16. https://doi.org/10.1186/s12889-016-3486-y.

Lagarde, M., Haines, A., & Palmer, N. (2009). The impact of conditional cash transfers on health outcomes and use of health services in low and middle income countries. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 4, CD008137. https://doi.org/10.1002/14651858.CD008137.

Pescarini, Julia M, Williamson, E., Nery, J. S., Ramond, A., Ichihara, M. Y., Fiaccone, R. L., Penna, M. L. F., Smeeth, L., Rodrigues, L. C., Penna, G. O., Brickley, E. B., & Barreto, M. L. (2020). Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: A quasi-experimental study. The Lancet Infectious Diseases, 20(5), 618–627. https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30624-3.

Sergei Soares, Pedro Herculano G. Ferreira de Souza, Rafael Guerreiro Osório, & Fernando Gaiger Silveira. (2010). Os impactos do benefício do Programa Bolsa Família sobre a desigualdade e a pobreza. In J. A. de C. Lúcia Modesto (Org.), Bolsa Família 2003-2010: Avanços e desafios (Vol. 1). Ipea. https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/livro_bolsafamilia_vol1.pdf.

Grau de incapacidade física no diagnóstico de hanseníase: Impacto do Programa Mais Médicos no Paraná

Natalia Marciano de Araujo Ferreira
(ORCID: 0000-0002-5802-6188). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: natty_fdj@hotmail.com

Thamy Barbara Gioia
(ORCID: 0000-0001-6431-6096). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: thamygioia@gmail.com

Jessica Maia Storer
(ORCID: 0000-0002-9973-501X). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: jessicamaiast@gmail.com

Ariane Sabina Stieven
(ORCID: 0000-0002-8082-9067). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: nane_stieven@hotmail.com

Franciely Midori Bueno de Freitas
(ORCID: 0000-0003-0815-2765). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: franmidori@hotmail.com

Flavia Meneguetti Pieri
(ORCID: 0000-0003-1239-2550). Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR-Brasil. E-mail: fpieri@uel.br

As autoras (cinco enfermeiras e uma geógrafa) fazem parte do Grupo de Atuação e Pesquisa em Infectologia da Universidade Estadual de Londrina (GAPI-UEL), onde desenvolvem trabalhos visando o entendimento do panorama da hanseníase em sua região, estado e país, bem como identificando possíveis lacunas e propondo alterações/melhorias nesse sentido.

Introdução

A hanseníase, doença estigmatizante causada pelo *Mycobacterium leprae*, vem sendo combatida há muitos séculos e de diversas formas. Durante as últimas décadas, essas ações trouxeram impactos significativos, como sua eliminação globalmente como problema de saúde pública. O Brasil, entretanto, ainda não alcançou essa marca. O ano de 2016, por exemplo, mostrou taxa de 1,22 casos por 10.000 habitantes, sendo a nação com o segundo maior número absoluto de novos casos, logo atrás da Índia (OMS, 2016; BRASIL, 2018).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em seu documento abordando a enfermidade e apontando objetivos para os anos de 2016 a 2020, traz como a primeira modificação operacional estratégica a ênfase na detecção precoce de casos antes do surgimento das incapacidades, já que o atraso nessa detecção ainda é elencado como desafio a ser superado, juntamente com políticas que promovam a inclusão desses indivíduos na sociedade em que se encontram (OMS, 2016). A avaliação do Grau de Incapacidade Física (GIF) é mandatória tanto no diagnóstico como no momento de alta por cura, e leva em consideração força muscular, além de sensibilidade em olhos, mãos e pés (BRASIL, 2016).

Tanto a detecção precoce como a avaliação eficaz das incapacidades exigem uma atenção de qualidade à saúde da população, considerada insuficiente em nosso país, principalmente em regiões distantes dos grandes centros. O Programa Mais Médicos (PMM), então, foi criado em 2013 por meio de uma Medida Provisória com o objetivo de, prioritariamente, diminuir a carência de médicos, além de disparidades regionais na área da saúde (BRASIL, 2015).

Outros estudos demonstraram o impacto do PMM no País e regiões específicas, entretanto não relacionando-o com patologias específicas e negligenciadas, como a hanseníase (NOGUEIRA et al, 2016; OLIVEIRA, SANCHES, SANTOS, 2016; MENDONÇA et al, 2016). Esse estudo explora a hipótese esperada, tanto pelo governo quanto pela população, de que com a implantação do PMM tenha havido uma melhoria na atenção à saúde da população, especialmente em relação à hanseníase. Nesse contexto, a diminuição do GIF instalado no diagnóstico significaria uma melhoria no

serviço, gerada pelo aumento da oferta de atendimentos à população. Dessa forma, o objetivo desse estudo foi avaliar a efetividade do PMM, identificando o grau de incapacidade física no diagnóstico de hanseníase, antes e após a implementação do programa.

Métodos

Estudo ecológico (MONGERSTERN, 2008), compreendendo o estado do Paraná, localizado na região sul do Brasil, mais precisamente suas 22 regionais de saúde. De acordo com dados do censo demográfico, contabiliza-se nesse estado um total de 10.444.526 habitantes. Ainda de acordo com o IBGE (2018), o estado é o sexto no *ranking* de moradores do país. Na Figura 1 ***[VER EM ANEXOS]***, é possível observar sua localização no contexto Nacional, bem como suas regionais de saúde.

Os dados de saúde utilizados nesta pesquisa, como o número de consultas e casos e atendimentos de hanseníase, foram obtidos no banco de dados do Sistema de Informação da Atenção Básica de Saúde (SIAB) para os anos de 2012, 2013 e 2015 (DATASUS, 2018). Demais informações sociais, bem como a base cartográfica digital em formato *shapefile*, utilizada para mapeamento das informações, foram obtidos junto ao banco de dados do IBGE, todos gratuitos e de livre acesso.

O Programa Mais Médicos

O PMM, que teve seu início em meados de 2013 regulamentado por uma medida provisória e posteriormente pela Lei Nº 12.871, tem como objetivo principal aumentar a quantidade de profissionais médicos e melhorar sua distribuição no território nacional, visando o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Antes do programa, além de uma quantidade de profissionais aquém do esperado, esses estavam concentrados em regiões específicas, normalmente próximos dos grandes centros, com consequente cobertura inadequada de regiões mais remotas e menos povoadas. Tanto que os critérios para alocação dos profissionais após a implantação do programa levaram em consideração áreas com população em extrema pobreza, baixo índice de desenvolvimento humano e áreas com população indígena e quilombola, preferencialmente locais com dificuldade tanto em atrair como fixar profissionais (BRASIL, 2015; PINTO JUNIOR, 2020).

Considerando-se que a atenção primária deve solucionar cerca de 80%

de todos os problemas de saúde da população, ter o profissional médico mais próximo é fundamental. Por isso, logo no primeiro ano de programa foram disponibilizados 13 mil profissionais solicitados pelos municípios e o resultado foi uma relação diretamente proporcional entre exposição do município ao PMM e a redução nas taxas de internação por condições consideradas sensíveis à atenção primária (BRASIL, 2015; RUSSO et al, 2020).

Reorganização do trabalho da equipe, melhora nos registros, qualificação das ações de programas específicos de pré-natal, parto e puerpério, além de avanços na Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas também foram identificados após a implantação do programa. Esse acesso ampliado é seu objetivo principal, e analisado nesse manuscrito, mas não único. O PMM também instituiu abertura de novas vagas de graduação, ampliação de vagas de residência, reorientação de profissionais conforme as necessidades do sistema e melhorias nas condições estruturais e de trabalho, todos contribuindo para a melhora na atenção (BRASIL, 2015; SCHWEICKARDT et al, 2020).

Procedimentos metodológicos

Primeiramente, os dados relacionados à saúde, obtidos no SIAB, foram organizados em uma planilha e renomeados por códigos (V1, V2, V3, VX), onde V correspondia às variáveis obtidas para análise: total de atendimentos realizados em 2012, 2013 e 2015, casos de hanseníase com GIF I e II e sem GIF, e número de atendimentos de pacientes com hanseníase para os anos de 2012, 2013 e 2015. Os casos com GIF I e II foram somados, contextualizando casos totais com GIF instalado.

Na sequência, a planilha foi concatenada à base cartográfica em formato *shapefile* . Este processamento foi realizado no *software* de geoprocessamento *ArcGIS* 10.3 por meio da ferramenta *join.*

Após a concatenação dos dados, o banco de dados foi reorganizado, separando os municípios por suas respectivas regiões de saúde. Estes resultados foram então espacializados e organizados em tabelas e mapas para contextualização da análise proposta.

RESULTADOS

Situação da Hanseníase no Estado do Paraná

No Paraná, observa-se que dos 399 municípios, 80 apresentaram em 2012 mais de 1 caso a cada 10.000 habitantes (Figura 2 – ***VER EM ANEXOS***). Em 2015 permanece o total de 80 municípios com registros de casos acima do recomendado. No entanto, é importante destacar que enquanto em 2012 o limite de detecção foi de 5 casos a cada 10.000 em algumas regionais, em 2015 esse valor chegou a 12 casos a cada 10.000 habitantes. Em 2012 o maior índice foi registrado para o município de Pinhais e em 2015 para o município de Araucária, ambos municípios pertencentes a regional metropolitana de Curitiba.

Com relação ao grau de incapacidade, ou seja, pacientes que já apresentam GIF instalado, foi mapeado o total de casos por regional de saúde destacando os municípios com o maior número de casos.

Para 2012, foram registrados 395 casos com GIF para o estado. As regionais que apresentaram a maior relação de casos com GIF foram: Regional 2 (metropolitana de Curitiba) e 17 (Londrina), destacadas em vermelho no primeiro mapa, seguidos das regionais: 3 (Ponta Grossa), 5 (Guarapuava) e 15 (Maringá). Neste ano os municípios que apresentaram o maior número de casos foram: Londrina com 33 casos e Curitiba com 22.

Para 2015, mapa 2 da Figura 3 ***[VER EM ANEXOS]***, reduz-se o total de casos totais para 300 e a configuração espacial apresenta a regional metropolitana com a de maior destaque (região em vermelho), na sequência as regionais: 3 (Ponta Grossa), 17 (Londrina), 20 (Toledo) e 9 (Foz do Iguaçu). Neste período destacam-se os municípios de Curitiba e Londrina, ambos tiveram 19 casos registrados.

Programa mais médicos e a hanseníase no Paraná

A Tabela 1 apresenta o total de consultas por regional de saúde do estado para os anos de 2012, 2013 e 2015 e a relação total da distribuição de médicos do programa, também por regional, no ano de 2013, logo após sua implantação.

Do total de 22 regionais delimitadas para o Estado do Paraná, 11 foram as mais beneficiadas pelo Programa mais médicos: Regionais de Apucarana, Paranaguá, Cascavel, Francisco Beltrão, Foz do Iguaçu, Toledo, Guarapuava, Londrina, Maringá, Ponta Grossa e Região Metropolitana de

Curitiba. Destaca-se que as regionais de Curitiba, Londrina, Maringá, Ponta Grossa e Foz do Iguaçu representam aglomerações populacionais significativas no estado (Tabela 1).

Seis regionais apresentaram redução no número de consultas após o início do programa mais médicos em 2013, são elas: Regionais de Paranaguá, Guarapuava, Pato Branco, Foz do Iguaçu, Maringá e Ivaiporã. Todas as regionais citadas receberam médicos no programa, sendo que destas, Paranaguá, Guarapuava, Foz do Iguaçu e Maringá foram, dentre o total, regionais que receberam o maior número de profissionais. As demais regionais apresentaram um crescimento em relação ao número total de atendimentos registrados.

Em geral, observa-se que em 2012 foram registradas 9.095.587 consultas no estado. Acrescidos 944 médicos do programa mais médicos em 2013, observa-se uma queda no registro geral de consultas, caindo para o total de 8.826.567 em 2013. O índice volta a subir nos registros de 2015, totalizando 9.267.797 consultas no ano em questão (Tabela 1 – *VER EM ANEXOS*).

No que diz respeito à situação dos casos de hanseníase no estado e suas particularidades regionais, observa-se que sete regionais (Paranaguá, Irati, União da Vitória, Foz do Iguaçu, Paranavaí, Jacarezinho e Toledo) apresentaram aumento no número de registros de casos de hanseníase com GIF no período de 2012 a 2015, enquanto as demais regionais registram redução no número de registros de casos nessa situação (Tabela 2).

Com relação ao número de atendimento de casos de hanseníase, que indica o número de atendimentos de médicos e enfermeiros em residentes com a doença, observa-se redução para os registros de mais da metade das regionais. Dezesseis regionais apresentaram redução nos atendimentos nos períodos de 2012 para 2013. Destas, 11 mantiveram redução no número de atendimento para o período de 2013 para 2015. Apenas as regionais Metropolitana de Curitiba, Pato Branco, Cianorte, Jacarezinho e de Telêmaco Borba apresentaram aumento de registros para este período (Tabela 2 – *VER EM ANEXOS*).

Discussão

Os resultados demonstraram que o Paraná não atingiu a eliminação da hanseníase em toda sua extensão até o

ano de 2015. Inversamente, a incidência nas regiões mais críticas ficou 5 vezes acima do preconizado para a eliminação em 2012 e 12 vezes acima no ano de 2015. O que chama a atenção é o fato de que tanto a quantidade de casos diagnosticados como incapacidades encontradas concentram-se em áreas metropolitanas de grandes e importantes cidades do estado, polos de desenvolvimento e saúde. Nessas regiões, inclusive, verificou-se uma maior distribuição de médicos do programa.

No País como um todo e também no estado em questão, verifica-se que nem todos os municípios aderiram ao Programa, e levando em consideração localidades que eram ou não consideradas prioridade, as regiões Sudeste e Sul (em evidência nesse estudo) tiveram grande quantidade de casos enquadrados como não-prioridade, ou "demais localidades". Esse fato chama a atenção de que o déficit de médicos é uma realidade tanto onde os critérios de adesão ao programa são verificados, como áreas remotas e consideradas de condição socioeconômica deficitária, quanto onde não estão presentes (OLIVEIRA, SANCHEZ, SANTOS, 2016; MENDONÇA et al, 2016).

No Nordeste, região onde há uma maior quantidade de municípios enquadrados como prioridade, verificou-se que a distribuição dos profissionais seguiu as diretrizes, sendo mais beneficiadas as localidades em situação de extrema pobreza. Como descrito por esse e outros autores, essa distribuição exprime um nó crítico mais profundo, relacionado aos determinantes sociais em saúde (DSS), que exigem atenção das autoridades. Suprir demandas específicas, como direcionar médicos às regiões, é uma medida auxiliadora. Entretanto, para a saúde em geral e especificamente a hanseníase, é necessário que os municípios sejam levados a superar essas desigualdades, melhorando então a condição de vida e saúde da população, haja vista que iniquidades em saúde decorrem de iniquidades na sociedade. A alocação de profissionais do PMM pode, então, ser um indicador para planejamento e priorização de ações (NOGUEIRA et al, 2016; RODRIGUES et al, 2017; MARMOT, 2017; NERY et al, 2014).

Políticas públicas sociais já se mostraram eficazes na luta contra a

hanseníase. Sua relação com os DSS já foi comprovada de maneira genérica e testada em microrregiões, sendo as variedades locais possíveis de explicar tanto a cadeia de transmissão como desenvolvimento da doença. Entre as categorias estudadas e descritas, destacam-se maior população, maior taxa de desemprego e pobreza, até mesmo a presença de programas governamentais de distribuição de renda (MONTEIRO *et al*., 2017; PESCARINI *et al*., 2018; SIMIONATO DE ASSIS *et al.,* 2018; CUNHA *et al.,* 2016).

Dentro desse contexto, as desigualdades são reforçadas pelo estigma e discriminação que os indivíduos ainda enfrentam em decorrência da hanseníase e que, muitas vezes, os impossibilitam de acessar livremente o serviço de saúde. Esbarra-se, então, na violação dos direitos humanos, visto que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) inclui questões sociais, econômicas e culturais no estabelecimento da doença, bem como reconhece a discriminação e estigmatização como atentados contra a dignidade humana e as liberdades fundamentais (LEVANTEZI et al, 2020; UNESCO, 2005).

Assim como a poliquimioterapia tem superado, desde a década de 1980, as barreiras físicas para a cura, o estigma e a discriminação devem ser tratados de maneira contínua, superando seu impacto na vida dos indivíduos envolvidos e permitindo a eles pleno gozo de seus direitos (LEVANTEZI et al, 2020).

Positivamente, houve um decréscimo de aproximadamente um quarto de detecções de hanseníase com GIF instalado comparando-se um ano antes da implantação do programa, e dois após. Não é possível, porém, inferir que esse dado certamente denota melhoria no atendimento aos pacientes, visto que no mesmo período o número bruto de casos diminuiu em grande parte das regionais, bem como os atendimentos relacionados à hanseníase. Pode tratar-se de subnotificação, um viés importante a ser salientado, visto que transforma-se em uma limitação do estudo, levantando o questionamento se todos os casos de hanseníase foram diagnosticados no período, e também se os que foram diagnosticados passaram por notificação, já que grande quantidade dos médicos era estrangeira, podendo

não conhecer esse sistema, bem como seu fluxograma.

Como verificado no presente estudo, aceita-se a afirmação de que o PMM reduziu a distribuição desigual de profissionais médicos no estado do Paraná. Esse aumento no quadro de médicos disponíveis gerou um aumento no número de consultas realizadas, e diminuição da quantidade de pacientes diagnosticados com hanseníase já apresentando incapacidades instaladas. Ou seja, melhorou o panorama da hanseníase de forma geral, respondendo ao objetivo do estudo.

É necessário, porém, apontar dois pontos relevantes. Primeiramente, é vital que haja uma atenção especial às regiões onde, mesmo com um maior aporte de médicos, o atendimento à população manteve-se ou diminuiu. Além disso, a hanseníase está diretamente relacionada aos DSS, sendo necessário um cuidado não apenas específico, no aumento de oferta de profissionais essencialmente curativos, mas visando a uma prática de prevenção e qualidade de vida que automaticamente terá impacto na incidência e prevalência de doenças infectocontagiosas e crônicas.

Anexos

Figura 1 – Mapa de Localização do Estado do Paraná. Destaque para as regionais de saúde do Estado.

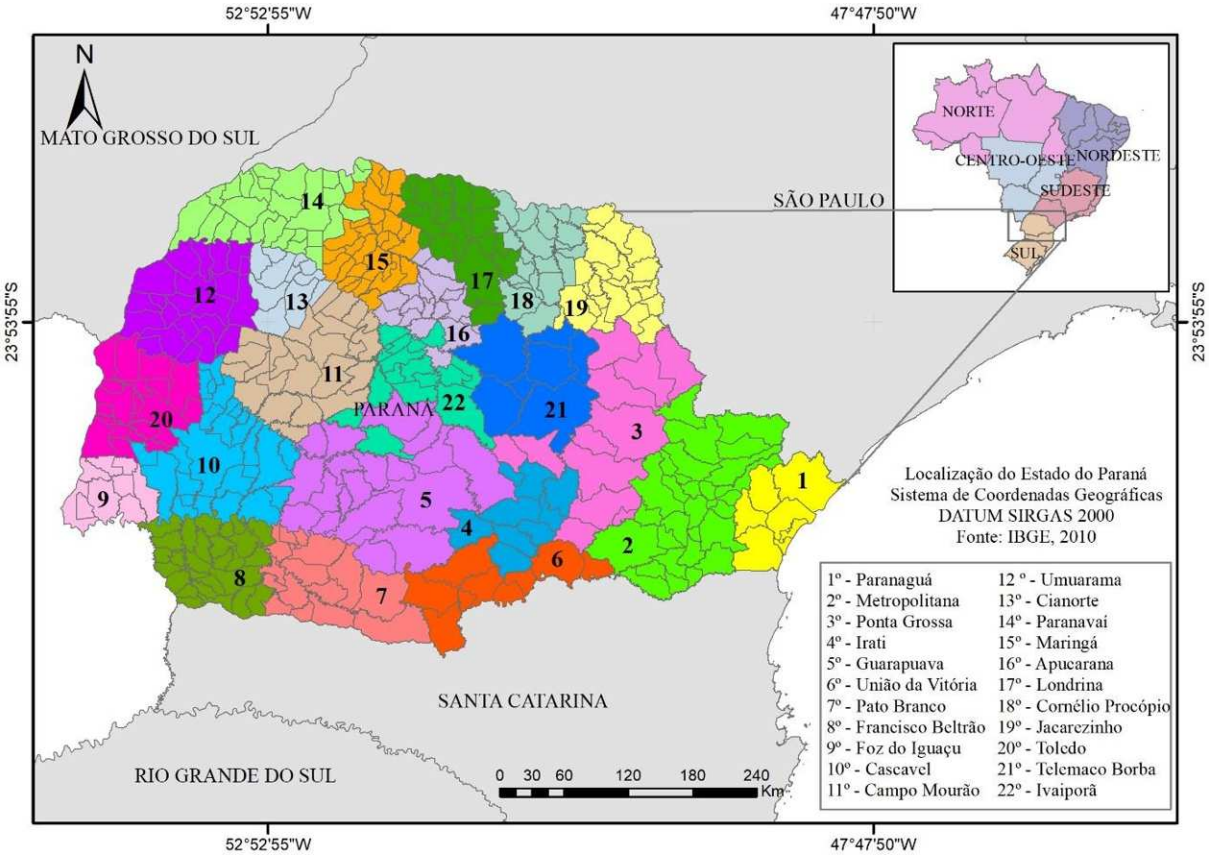


Figura 2 – Distribuição de casos de hanseníase a cada 10.000 habitantes, de acordo com as regionais de saúde – 2012 e 2015.

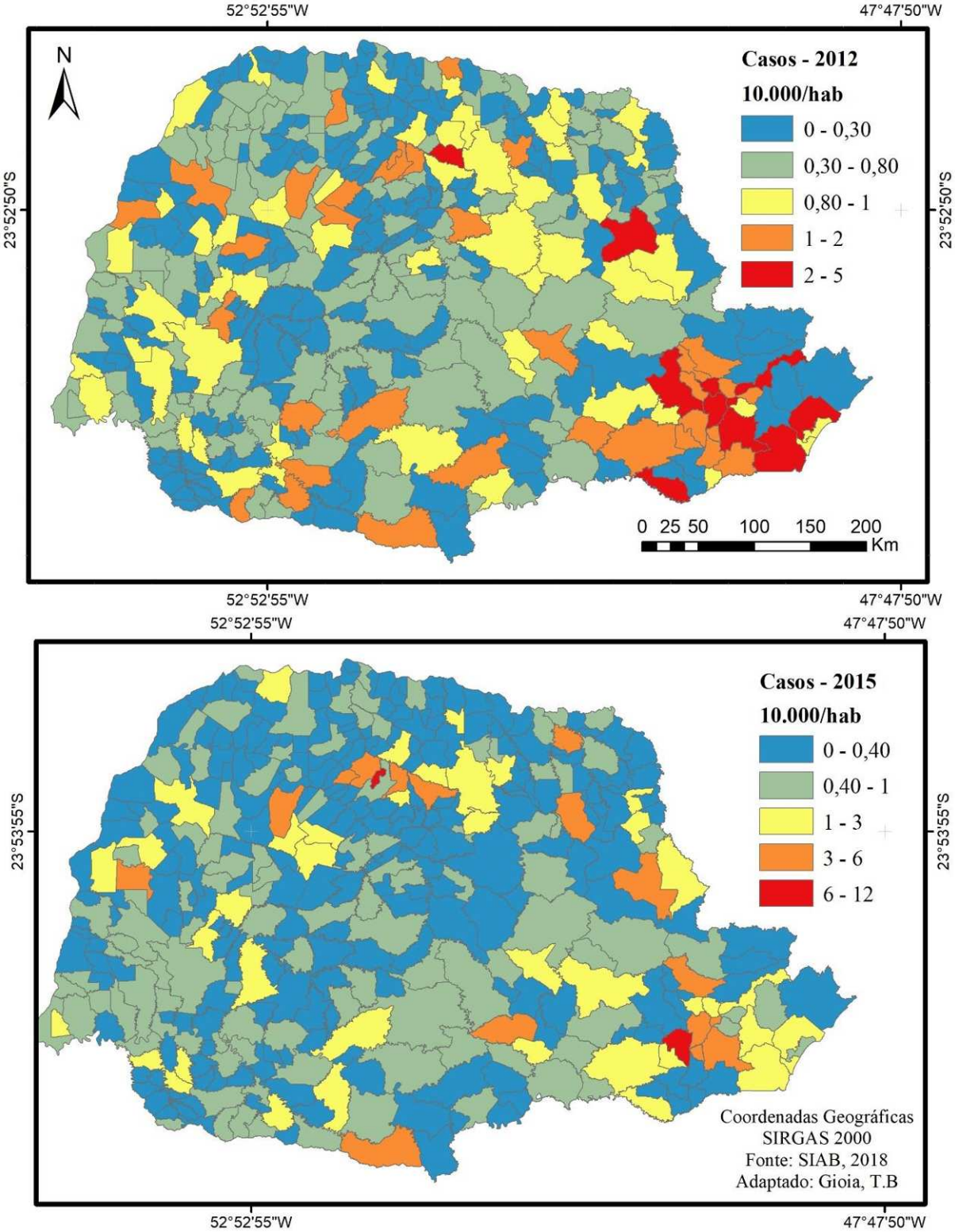


Figura 3 – Distribuição de casos de hanseníase com GIF para 2012 e 2015, de acordo com as regionais de saúde.

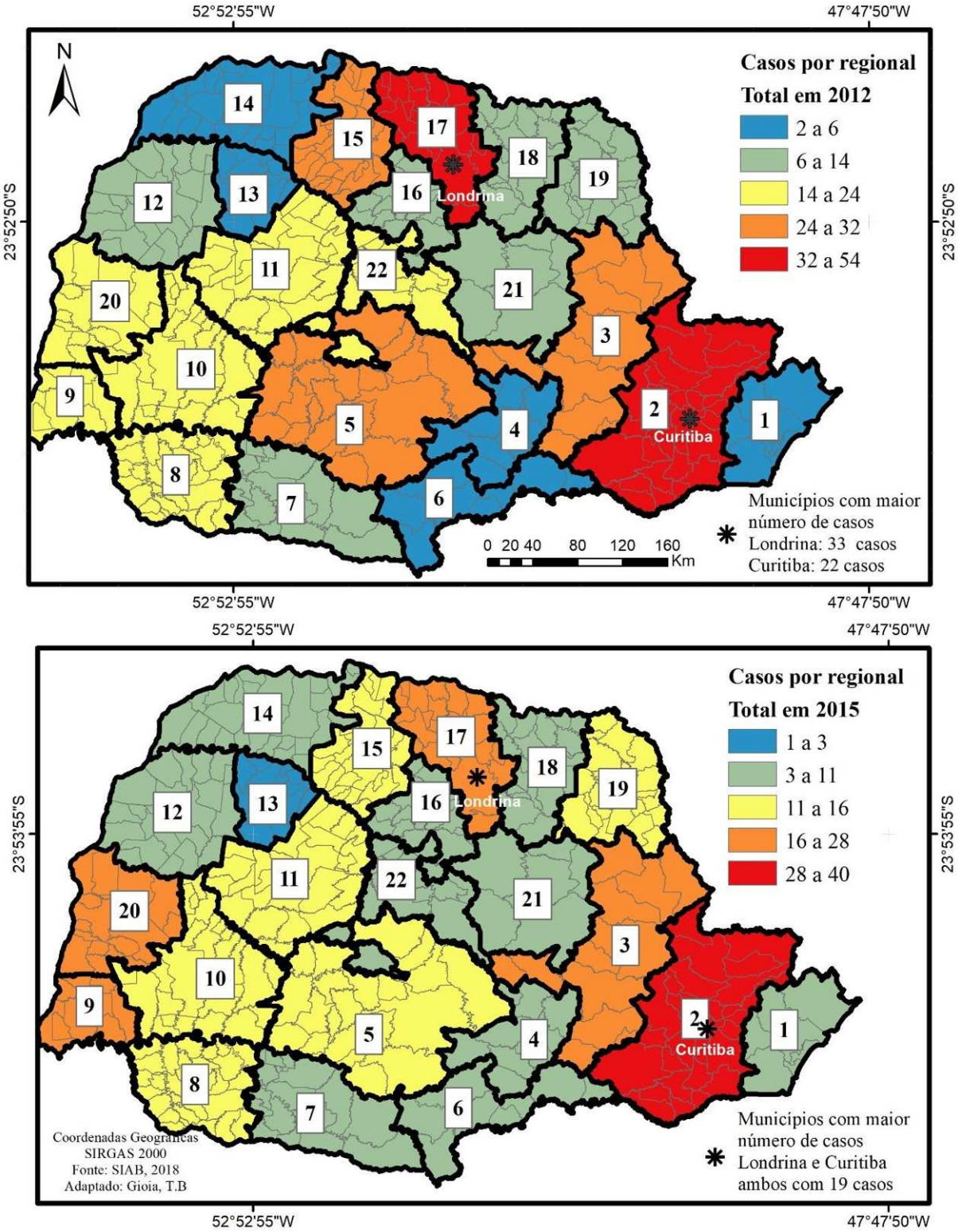


Tabela 1 – Número de consultas por regional para os períodos de 2012, 2013 e 2015.

Município/regional	Número de consultas 2012	Médicos autorizados	Número de consultas 2013	Número de consultas 2015	2012/2013	
1ª RS Paranaguá	162.022	39	144.313	124.765	Redução	17.709
2ª RS Metropolitana	1.515.936	184	2.064.052	2.987.857	Aumento	548.116
3ª RS Ponta Grossa	301.112	99	313.833	539.137	Aumento	12.721
4ª RS Irati	113.075	12	117.383	51.023	Aumento	4.308
5ª RS Guarapuava	1.403.318	55	417.003	320.276	Redução	986.315
6ª RS União da Vitória	113.707	17	128.963	129.547	Aumento	15.256
7ª RS Pato Branco	202.469	20	198.772	702.785	Redução	3.697
8ª RS Francisco Beltrão	400.052	45	525.195	281.616	Aumento	125.143
9ª RS Foz do Iguaçu	343.735	49	298.863	280.525	Redução	44.872
10ª RS Cascavel	283.280	42	315.808	421.443	Aumento	32.528
11ª RS Campo Mourão	421.978	16	435.463	700.315	Aumento	13.485
12ª RS Umuarama	322.469	20	484.613	227.595	Aumento	162.144
13ª RS Cianorte	180.233	12	204.400	233.410	Aumento	24.167

14ª RS Paranavaí	361.341	25	368.405	257.545	Aumento	7.064
15ª RS Maringá	836.599	78	603.300	478.098	Redução	233.299
16ª RS Apucarana	411.334	36	420.434	417.268	Aumento	9.100
17ª RS Londrina	712.058	65	733.106	359.656	Aumento	21.048
18ª RS Cornélio Procópio	201.077	18	206.690	156.444	Aumento	5.613
19ª RS Jacarezinho	361.436	29	367.230	246.470	Aumento	5.794
20ª RS Toledo	181.151	54	202.766	82.166	Aumento	21.615
21ª RS Telêmaco Borba	158.074	15	169.622	157.244	Aumento	11.548
22ª RS Ivaiporã	109.131	14	106.353	112.612	Redução	2.778
TOTAL	**9.095.587**	**944**	**8.826.567**	**9.267.797**		

Fonte: DATASUS, 2018.

Tabela 2 – Número de casos e atendimentos em hanseníase para 2012, 2013 e 2015.

Município/regional	**Casos Hanseníase com GIF**		**Atendimentos de hanseníase**		
	2012	**2015**	**2012**	**2013**	**2015**
1ª RS Paranaguá	2	8	522	342	106
2ª RS Metropolitana	53	40	4130	3736	6392

3ª RS Ponta Grossa	32	23	165	261	762
4ª RS Irati	6	10	1260	195	57
5ª RS Guarapuava	26	16	455	1585	493
6ª RS União da Vitória	3	7	226	79	41
7ª RS Pato Branco	8	3	455	151	344
8ª RS Francisco Beltrão	18	16	1588	629	491
9ª RS Foz do Iguaçu	21	23	890	740	684
10ª RS Cascavel	24	14	717	785	1017
11ª RS Campo Mourão	22	15	801	559	471
12ª RS Umuarama	12	6	165	580	364
13ª RS Cianorte	5	1	460	75	207
14ª RS Paranavaí	2	8	552	439	214
15ª RS Maringá	31	13	783	1027	1617
16ª RS Apucarana	10	7	579	515	373
17ª RS Londrina	54	28	2438	1727	837
18ª RS Cornélio Procópio	14	11	434	349	130
19ª RS Jacarezinho	10	15	624	244	736
20ª RS Toledo	17	20	285	394	49
21ª RS Telêmaco Borba	9	7	767	106	782
22ª RS Ivaiporã	16	9	361	240	74
TOTAL	**395**	**300**	**18.657**	**14.758**	**16.241**

Fonte: SIAB, 2018.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Programa mais médicos – dois anos: mais saúde para os brasileiros** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, v. 49, n. 4. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde :** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, CoordenaçãoGeral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. – 1. ed. atual. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016.

CUNHA, M. D.; ALMEIDA, A. S.; CUNHA, G. M.; SANTOS, R. S. Geographic weighted regression: applicability to epidemiological studies of leprosy. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.,** v. 49, n. 1, Jan-Feb, 2016

DATASUS - Departamento de Informática do SUS. SIAB - **Sistema de Informação da Atenção Básica.** Disponível em: http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php. Acesso em 19.Abr.2018

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico de 2010.** Disponível em: http://censo2010.ibge.gov.br/. Acesso em 19.Abr.2018.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 28, n. 1, 2020.

MARMOT, M. The health gap: Doctors and the social determinants of health. **Scandinavian Journal of Public Health,** v. 45, 2017.

MENDONÇA, F. F.; MATTOS, L. F. A.; OLIVEIRA, E. B. D. *et al.* Participação dos municípios de pequeno porte no Projeto Mais Médicos para o Brasil na macrorregião norte do Paraná. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.21, n. 9, 2016.

MONGENSTERN, H.Ecologic Studies. In: Rothman KJ, Greenland S, Lash TL, editors. **Modern Epidemiology**. 3th ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2008.p.512-31.

MONTEIRO, L.D.; MOTA, R. M. S.; MARTINS-MELO, F.R.; ALENCAR, C.H.; HEUKELBACH, J. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Rev Saude Publica**, v. 51, n. 70, 2017.

NERY, J. D.; PEREIRA, S. M.; RASELLA, D.; PENNA, M. L. F.; AQUINO, R.; RODRIGUES, L. C. *et al.* Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. **Plos Negl Trop Dis**, v. 8, n. 11, nov, 2014.

NOGUEIRA, P. T. A.; BEZERRA, A. F. B.; LEITE, A. F. B.; CARVALHO, I. M. S.; GONÇALVES, R. F.; BRITO-SILVA, K. S. Características da distribuição de profissionais do Programa Mais Médicos nos estados do Nordeste, Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 9, 2016.

OLIVEIRA, J. P. A.; SANCHEZ, M. N.; SANTOS, L. M. P. O Programa Mais Médicos: provimento de médicos em municípios brasileiros prioritários entre 2013 e 2014. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.21, n. 9, 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos** [Internet]. Brasília : Ministério da Saúde ; 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global para Hanseníase 2016-2020. Aceleração rumo a um mundo sem Hanseníase**. 2016. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf;jsessionid=725AAE77B5BA16C6B74396590EBE847B?sequence=17

PESCARINI, J. M.; SIMONSEN, V.; FERRAZOLI, L.; RODRIGUES, L. C.; OLIVEIRA, R. S.; WALDMAN, E. A. *et al.* Migration and tuberculosis transmission in a middle-income country: a cross-sectional study in a central area of So Paulo, Brazil. **BMC medicine,** v. 16, n. 1, 2018.

PINTO JUNIOR, E. P.; AMORIM, L. D. A. F.; AQUINO, R. Programa Mais Médicos: contexto de implantação e efeito no provimento de médicos na atenção primária à saúde no Brasil, 2008 a 2016. **Rev Panam Salud Publica,** v. 44, 2020.

RODRIGUES, R. N.; NIITSUMA, E. N. A.; BUENO, I. C.; BAQUERO, O. S.; JARDIM, C. C. G.; LANA, F. C. F. Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais. **REME – Rev Min Enferm**, v. 21. 2017.

RUSSO, L. X.; SILVA, E. N.; ROSALES, C.; ROCHA, T. A. H.; VIVAS, G. Efeito do Programa Mais Médicos sobre internações sensíveis à atenção primária. **Rev Panam Salud Publica**, v. 44, 2020.

SCHWEICKARDT, J. C.; FERLA, A. A.; LIMA, R. T. S.; AMORIM, J. S. C. O Programa Mais Médicos na saúde indígena: o caso do Alto Solimões, Amazonas, Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v. 44, 2020.

SIMIONATO DE ASSIS, I.; ARCOVERDE, M. A. M.; RAMOS, A. C. V.; ALVES, L. S.; BERRA, T. Z.; ARROYO, L. H. *et al.* Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a triborder region in Latin America. . **PLoS Negl Trop Dis**, v. 14, n. 4, apr 2018.

"Hanseníase: fechar os olhos é a melhor opção?"
Relato de experiência de uma oficina educativa em um projeto social em Salvador (BA)

Graciely dos Santos Carmo
Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia. Brasil. Graciely00@hotmail.com. Bacharela em Saúde, é bolsista do projeto Fatores sociodemográficos associados à adesão e cura do tratamento da hanseníase no Brasil: uma análise de dados secundários, do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA.

Juciane Carla Santos de Jesus
Salvador. Bahia. Brasil. Jucicarla84@gmail.com. Enfermeira. Graduanda em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia. Trabalha com Educação em Saúde desde 2009. Voluntária no Projeto SANKOFA do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA.

Sélton Diniz dos Santos
Universidade Estadual de Feira de Santana. Fira de Santana. Bahia. Brasil. Sdsantos@uefs.br. Enfermeiro sanitarista. Professor. Especialista em saúde da família. Pesquisador em hanseníase pelo NUDES.

Tarcísio Oliveira Silva
Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia. Brasil. Tosbahia@gmail.com.Enfermeiro Sanitarista, Mestre em Enfermagem (UEFS), Especialista em Saúde Coletiva, pesquisador colaborador do Programa Integrado em Epidemiologia e Avaliação de Impactos na Saúde das Populações (UFBA), presta apoio ao projeto SANKOFA do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA.

Ana Flavia Silva Nery
Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia. Brasil. Anaflaviasnery@gmail.com. Graduada e mestra em Comunicação Social, presta apoio externo em projetos de pesquisa e extensão do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA.

Edlane Leal dos Santos
Salvador. Bahia. Brasil. Edlaneleal@hotmail.com. Graduada em psicologia, pós graduada em Terapia de Casal e Família e psicóloga voluntária na Associação Emília Machado Bahia.

Emilia Augusta Machado
Salvador. Bahia. Brasil. Emilinhaserena@hotmail.com. Assistente social e presidente da Associação Emília Machado Bahia, fundadora do Projeto Jovens Pensantes.

Joilda Silva Nery
Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia. Brasil. Joildanery@gmail.com. Docente do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, Coordenadora do projeto de extensão Jovens Saudáveis, Pesquisadora e autora de diversos artigos sobre hanseníase

Introdução

A hanseníase é doença infectocontagiosa crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, cuja transmissão ocorre por via respiratória mediante o contato íntimo e prolongado com uma pessoa acometida por hanseníase sem tratamento. A alta endemicidade em alguns países, todos em desenvolvimento econômico, e o poder incapacitante mantêm a doença como um problema de saúde pública no mundo (Brasil, 2018).

No Brasil, entre os determinantes associados a doença, destacam-se a residência em locais com maiores níveis de pobreza, menor renda e escolaridade (Nery *et al*, 2019). No que se refere ao tratamento, indivíduos que residem nas regiões Norte e Nordeste do país e que são da raça/cor negra possuem maiores chances de abandono (Andrade *et al*, 2019).

Um dos grupos com maior vulnerabilidade é composto por menores de quinze anos e isso decorre prioritariamente pela imaturidade do sistema imune (Souza *et al*, 2014; Santos *et al* 2016) e pela maior proximidade com os possíveis contatos intradomiciliares (Souza *et al*, 2014; Narang & Kumar, 2019). A detecção de casos nesse grupo é prioritária, pois indica transmissão ativa, continuada e limitações das ações de vigilância sendo útil como marcador de monitoramento da endemia (Santos *et al* , 2016)

Em Salvador (BA), entre janeiro e agosto de 2019, foram notificados 232 casos da doença, estando esses concentrados nos distritos de Itapuã, Subúrbio Ferroviário e São Caetano-Valéria. Comparativamente com o ano anterior, houve uma redução de 11,8% no total de casos novos. Entretanto, nos menores de quinze anos, os mesmos dados apresentaram um crescimento de 11,8% (Salvador, 2019).

O controle da hanseníase é baseado em medidas individuais e isso reflete na fragilidade das ações de vigilância e políticas públicas que não respondem ao enfrentamento da endemia (Patricio *et al*, 2019). Em função disso, ações do Ministério da Saúde começaram a ser desenvolvidas focando principalmente os grupos mais vulnerabilizados, como os menores de quinze anos. Um exemplo de tais ações foi a Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses e Tracoma, realizada em 2018 em escolas públicas de municípios brasileiros com vulnerabilidade social e elevado risco de

adoecimento. No seu escopo, foram priorizadas estratégias para detecção de novos casos e de educação em saúde com intuito de propiciar conhecimentos sobre estas doenças negligenciadas (Brasil, 2017).

Nesse sentido, vários métodos podem ser utilizados na realização de práticas educativas e, dentre eles, a oficina pedagógica. Esta, por sua vez, tem a possibilidade de garantir espaço dialógico e horizontalizado entre profissionais e usuários (Costa, 2016). A oficina realizada conseguiu o envolvimento dos jovens participantes e da equipe pedagógica do projeto revelando ser uma estratégia para práticas educativas.

Diante da necessidade em esclarecer as informações sobre os sinais/sintomas, além de favorecer o diagnóstico precoce e o tratamento imediato da hanseníase, este capítulo tem como objetivo relatar a experiência de uma oficina educativa realizada com adolescentes inseridos em um projeto social na cidade de Salvador (BA).

Metodologia

O estudo se refere a um relato de experiência de uma oficina de educação em saúde. O tema abordado foi hanseníase e intitulada "Desconstruindo estigmas milenares em uma tarde mágica". O público-alvo foram jovens participantes do Projeto "Jovens Pensantes" da Associação Emília Machado Bahia (AEMBa) localizada no bairro de Marechal Rondon na cidade de Salvador (BA). A oficina foi promovida por estudantes e professores da graduação em Saúde Coletiva e Bacharelado Interdisciplinar da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e graduação em Enfermagem do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge), ambas situadas em Salvador – BA, através do projeto de extensão "Vidas Saudáveis" com financiamento parcial pelo programa Sankofa, gerido pela Pró-Reitoria de Ações Afirmativas e Assistência Estudantil. A atividade foi realizada em outubro de 2019 e teve duração total de 2 (duas) horas e 30 (trinta) minutos.

De acordo com o Censo de 2010, o bairro de Marechal Rondon possui 19.470 habitantes, o que corresponde a 0,8% da população total de Salvador. O bairro teve origem no ano de 1965, com ocupações populares nas áreas ao entorno. Marechal Rondon concentra 0,75% dos domicílios da cidade, estando 24,1% das famílias situadas na faixa de renda mensal de 1 a

2 salários mínimos. No que se refere à escolaridade, 34,3% dos membros responsáveis financeiramente pela família têm de 4 a 7 anos de estudos. Marechal Rondon caracteriza-se por ser residencial com 92,3% de domicílios habitacionais e 6,7% por comércio (IBGE, 2010). Geograficamente, o bairro é caracterizado por ladeiras íngremes, sendo na parte de cima a maior concentração de serviços como: escolas, comércio, posto de saúde e transporte público. Já na região localizada mais abaixo, observa-se a escassez de saneamento básico e infraestrutura.

Em um cenário de escassez de políticas, ações e serviços públicos para atender às necessidades básicas da população de Marechal Rondon, uma associação - inicialmente denominada Sociedade Beneficente Cultural Recreativa Marechal Rondon - foi criada, em 1973. Com a chegada da nova diretoria após as eleições, houve a saída do espaço e foi criada a Associação Emília Machado Bahia – AEMBa em 8 de maio de 1998. A associação é constituída por uma equipe de voluntários com caráter multidisciplinar que visa atender as demandas apresentadas pelos jovens da comunidade. Entre as atividades da associação, destaca-se o "Projeto Jovens Pensantes" cujo principal objetivo é orientar jovens e adolescentes (de diversos bairros da capital baiana) a ingressar no mercado de trabalho, por meio de cursos e oficinas profissionalizantes. Atualmente, o projeto conta com cerca de 98 integrantes que frequentam a associação em horários opostos às atividades escolares.

Como forma de difundir os conhecimentos produzidos no âmbito acadêmico à parcela da população mais exposta às doenças negligenciadas, um grupo do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA) e discentes da graduação em Enfermagem da Universidade Jorge Amado (Unijorge), começou em agosto de 2019 a realizar oficinas e atividades de educação em saúde, gratuitas e quinzenais durante o turno vespertino aos adolescentes e jovens que frequentavam a Associação Emília Machado Bahia (AEMBa).

As ações de educação em saúde sobre a forma de oficinas podem ser consideradas uma estratégia facilitadora de troca dialógica e da construção de sentidos, cujos

procedimentos metodológicos, à primeira vista, conseguem integrar grupos focais, estratégias de dinâmicas em grupo e rodas conversa, tornando-a importante na construção do conhecimento não apenas por apresentar experiências exitosas vinculadas ao seu uso, todavia por destacar a articulação entre dois princípios básicos e indissociáveis da construção epistemológica, sendo esses as articulações teórico-metodológicas e as implicações ético-políticas (Spink *et al*., 2014).

As intervenções educativas foram planejadas pelos graduandos sob orientação dos professores responsáveis pelo projeto e a cada encontro foi possibilitada a troca de conhecimentos sobre saúde pública, prevenção/tratamento, fatores de exposição das enfermidades abordadas e promoção da saúde. Com a adequação da linguagem, os universitários e/ou palestrantes convidados apresentaram as informações e conhecimento contribuindo na formação desses jovens e tornando-os agentes multiplicadores nas famílias e comunidades as quais estão inseridos.

A oficina foi dividida em três etapas: I) dramatização (anexo) de uma situação cotidiana de estigma e curiosidades sobre a doença (com 5 minutos de duração), (figura 1); II) palestra do professor especialista no tema acerca dos principais aspectos que permeiam a enfermidade (duração de 40 minutos) (figura 2); e, III) posteriormente, houve a divisão dos alunos em grupos para a construção de um painel imagético que abordaria quatro dimensões associadas à doença: sinais e sintomas; determinantes sociais; assistência à saúde (diagnóstico e tratamento), e estigma (20 minutos de duração) (figuras 3a, 3b e 3c), resultando em uma discussão conjunta acerca dos aspectos abordados (figura 4).

Especificamente no terceiro momento, houve a orientação pelos monitores da oficina para formação de quatro grupos. Cada equipe recebeu um tema relacionado à patologia e um envelope contendo 10 (dez) imagens sortidas. Após o recebimento das figuras que foram distribuídas de forma aleatória, os participantes de cada equipe deveriam identificar o tema relacionado com a imagem e a necessidade ou não de trocar as

imagens com as demais equipes. Após esta etapa, o palestrante convidado e os monitores verificavam se as correlações das imagens com as respectivas dimensões estavam corretas, estimulavam os adolescentes a justificarem a escolha das figuras utilizadas e explicavam rapidamente sobre cada ponto debatido.

Por fim, com as imagens alocadas corretamente em seus respectivos temas, os adolescentes confeccionaram um único mural de 6 (seis) metros de comprimento, tendo cada subgrupo a dimensão de 1,5 metros para expor as figuras e atribuir descrições às mesmas. Foi proposto também, de forma coletiva, a criação de um título para o painel fazendo alusão ao conhecimento obtido (figura 5).

Resultados e discussão

Pela inexistência de métodos de proteção específica às ações para a redução da carga da hanseníase, as medidas de prevenção e controle estão centradas na educação em saúde, diagnóstico oportuno, prevenção e tratamento de incapacidades físicas, vigilância e avaliação dos contatos e aplicação de BCG (Brasil, 2016). A maior vulnerabilização aos menores de quinze anos para a doença, reforça a necessidade de torná-lo grupo prioritário, principalmente quanto às ações educativas. Nas campanhas de hanseníase, tracoma e verminoses, além da triagem para detecção de casos suspeitos, era fornecido aos escolares folders educativos com recursos didáticos a exemplo de palavras cruzadas, caça palavras e labirinto (BRASIL, 2017).

A educação em saúde é uma das estratégias mais importantes e com potenciais benefícios principalmente nas grandes cidades, onde a doença concentra-se em grupos delimitados (Vieira, *et al,* 2018). Esta ação deve ser direcionada a todos os atores sociais (equipes de saúde, casos suspeitos e doentes, contatos, líderes comunitários e população geral) com objetivo de detectar os suspeitos, tratar oportunamente os confirmados e garantir informações sobre os sinais e sintomas (Brasil, 2016). Essas ações para a hanseníase são estimuladas por entidades como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) cujas atividades se baseiam na conscientização sobre a doença, eliminação do preconceito, estigma e construção de políticas públicas (MORHAN, 2020).

As práticas educativas com adolescentes têm viabilizado a construção do conhecimento de modo participativo, potencializando o processo ensino/aprendizagem (Freitas *et al,* 2018). Sendo assim, oficinas pedagógicas são um dos instrumentos para práticas educativas em saúde, já que se apresenta como um método ativo e componente lúdico, envolvendo os seus participantes e proporcionando um ambiente de ensino e aprendizado mais eficaz ao cumprir com os objetivos propostos.

Enquanto estratégia de produção simbólica do conhecimento, a valorização dos saberes defendida por Paulo Freire (2002), e adaptadas para os estudos em saúde coletiva por Vasconcelos (2004), definida como educação popular em saúde, ganha força ao se propor enfrentar a fragmentação da vida social, buscando abordagens globalizantes, reorientando os saberes disponíveis e trazendo impacto nas condições das doenças negligenciadas a partir do conhecimento das próprias populações que são negligenciadas.

A educação popular consiste em um movimento que utiliza o diálogo com as classes populares e valorização de aspectos culturais e saberes populares para impulsionae o reconhecimento e enfrentamento dos problemas de saúde (Amaral et al, 2014). Esse conceito emerge carregado de valor simbólico o que dá sentido ao aprendizado, servindo ainda de alicerce para ancoragem de futuros conhecimentos, motivando os indivíduos a qualificar o discurso na luta por seus direitos.

Dos 50 estudantes que participavam do projeto na época, 48 (96%) participaram da oficina sobre hanseníase. Em uma avaliação prévia à realização da oficina - através de inquérito oral - foi possível constatar que, embora o grupo esteja exposto a diversos determinantes sociais individuais e coletivos que o torna vulnerável para a doença, apenas 2 (4%) apontaram conhecimentos prévios sobre a doença, mas desconheciam pontos fundamentais como sinais e sintomas e mecanismos de transmissão. Para uma produção significativa do conhecimento sobre a hanseníase, as atividades de educação em saúde necessitam ultrapassar o que Vasconcelos (2004) denominou de fosso cultural. Esse distanciamento entre os serviços de saúde e a população é

atribuído ao modelo biomédico, onde ações de impactos à saúde são realizadas por intervenções de profissionais de saúde como centralizadores do conhecimento.

Ao analisar os aspectos inerentes à doença, é prescritivo pensar no processo de determinação social, pois transcende a possibilidade de escolhas sociais livres, e enquanto produto da pobreza e da segregação social, as doenças negligenciadas e em especial a hanseníase, apresentam dificuldades para o controle (Fleury-Teixeira, 2009).

A baixa frequência de jovens na atividade que relataram conhecer a hanseníase, traduz o distanciamento do conhecimento acerca da temática. As práticas educativas de saúde devem ser instrumentos capazes de conferir informações aos indivíduos e dar significado a este conhecimento destacando aspectos do seu cotidiano que possibilitem o controle da hanseníase.

Na dramatização (primeiro momento da oficina), duas das participantes do projeto realizaram a encenação da história da hanseníase. Este recurso técnico tem sido utilizado como recurso pedagógico por facilitar o processo ensino-aprendizagem, possibilitando a socialização entre os diferentes atores envolvidos bem como expressar conflitos emergentes(Souza et al, 2015).

Na palestra (segundo momento da oficina), o mediador expôs a definição do diagnóstico de hanseníase, o modo de transmissão, sinais e sintomas, prevenção e os pontos da rede de atenção que devem ser buscados em caso de suspeita (figura 2). Após a exposição dialogada, os alunos fizeram questionamentos sobre pontos gerais da doença, a despeito: sinais e sintomas, sequelas e prevenção. Com base na exposição verbal dos jovens quanto ao tema após a palestra observou-se que os participantes demonstraram compreensão do conteúdo exposto tornando-os potenciais multiplicadores dos conhecimentos básicos sobre a doença. Considerando o nível de inserção desses jovens em equipamentos sociais da comunidade como igrejas, escolas, ambientes públicos em geral e redes sociais, existe grande possibilidade dessas informações serem compartilhadas nesses espaços.

Uma das principais barreiras na comunicação efetiva é o uso de

linguagem inacessível (Martins & Araújo, 2017). A transposição do linguajar técnico em uma linguagem popular, a fim de facilitar a compreensão dos meandros que envolvem o conhecimento científico para a comunidade em geral. Ultrapassada essa barreira, as informações passam a serem acolhidas pelo receptor e disseminada nos meios onde estes permeiam, possibilitando que outras pessoas sejam alcançadas. A disseminação dessa informação, após traduzida pelo agente, assume um potencial social de grande magnitude, uma vez que os próximos tendem a já receber a mensagem adaptada a sua realidade social e cultural.

Em relação a construção do cartaz imagético (terceira etapa da oficina), cada grupo foi composto por aproximadamente doze membros. Após a entrega dos envelopes, houve ampla discussão entre os grupos sobre cada figura e, em alguns momentos, os estudantes identificaram a existência de algumas que poderiam se encaixar em mais de um tema. Nesse momento, foi possível observar as múltiplas interpretações que uma mesma imagem pode suscitar. Vale ressaltar que, neste momento, os próprios mediadores foram alvo de provocações e passaram a ter outras percepções acerca das imagens/contextos trazidos.

Durante todas as etapas da oficina foi possível observar o engajamento dos participantes, seja pelo interesse no tema, com contribuições durante a palestra ou pelo interesse na produção do cartaz como mecanismo de reprodução do conhecimento adquirido. Quanto ao aprendizado - utilizando como avaliação a identificação e utilização correta das figuras - é possível afirmar que a aquisição de conhecimentos pelos adolescentes e jovens foi satisfatória. Dentre as 40 figuras expostas, houve a correta associação de 38 imagens (94,7%). Os 2 erros concentraram-se na fisiopatologia e na assistência à saúde.

A percepção dos mediadores foi de extrema importância para avaliação final da atividade. Neste âmbito, observou-se um grande entrosamento entre os participantes, com destaque para a harmonia e organização do grupo responsável pela oficina. A participação ativa dos mediadores foi essencial em diversos momentos ao longo da oficina, desde o planejamento até a exposição do tema, para responder aos questionamentos, trocar

conhecimentos e na alocação/explicação das figuras em cada tema.

O estigma produzido socialmente ao longo da história das doenças infectocontagiosas no Brasil, muitas vezes, impede a apropriação do conhecimento sobre a enfermidade pela população mais acometida. Durante décadas, as pessoas com hanseníase foram segregadas, privadas do convívio social para evitar a transmissão. O estigma é um atributo presente desde os tempos bíblicos e, ainda hoje, continua fazendo parte do imaginário social. Embora a doença já tenha cura, o preconceito permanece fortemente e cria barreiras para o enfrentamento da doença (Baialardi, 2008). Compartilhando desta visão, os jovens debateram sobre a discriminação, entre outros fatores que podem provocar sequelas psicossociais.

Um dos pontos que merece destaque, foi a discussão e desmistificação do estigma social que, historicamente, é impetrado à doença e as pessoas acometidas por ela. Muitos participantes revelaram uma visão empática e acolhedora, percebendo que por ser uma doença com potencial incapacitante, nenhuma pessoa pode ser estigmatizada ou rejeitada socialmente, sendo a própria comunidade, os serviços de saúde e a família importantes redes de apoio. Como atividade final, foi proposto a criação de um título para o painel, que foi denominado pelos escolares de:*"Hanseníase: fechar os olhos é a melhor opção?".*

A AEMBa caracteriza-se pela resistência e luta na busca de uma reparação social e estímulo a jovens da região periférica de Salvador, na busca de qualificação para inserção no mercado de trabalho através da valorização de diversos aprendizados como forma de transformação da sua realidade. A atividade educativa realizada sobre a hanseníase configura-se como mais um elemento qualificador desse grupo. No entanto, possibilitou não só o conhecimento sobre a patologia, como também qualifica jovens para assumirem o lugar de atores sociais na sua comunidade, proporcionando a esses, informações que poderão ser utilizadas para a garantia da oferta de serviços em saúde.

O controle social em comunidades carentes do Brasil, quando atuante, vem proporcionando o

acesso da população a conhecimentos e serviços anteriormente não alcançados. Assim, a comunidade com um controle social consolidado e atuante favorece a autonomia dos sujeitos e a intervenção do educador em saúde funciona como um catalisador desse processo. No entanto, não confere a este o *status* de detentor de todo o conhecimento, uma vez, que a população é autônoma para a busca por seus próprios ideais.

No momento de avaliação do aprendizado ofertado durante a dinâmica com os jovens, o conteúdo apreendido sobre a hanseníase reflete a potência do grupo e da atividade realizada para tornar cada um desses jovens um componente multiplicador da comunidade para identificação e popularização do conhecimento sobre a doença.

Para o enfrentamento dos problemas e patologias que permeiam diversas comunidades urbanas, como a hanseníase, por exemplo, são seus próprios habitantes – munidos de conhecimento – os melhores agentes de mudanças, pois, além de conhecerem os aspectos geográficos, sociais e culturais no qual estão inseridos, são diretamente interessados na consolidação de melhorias. Destarte, é inegável que o uso de diferentes abordagens para a promoção da saúde só potencializa o alcance das informações e a busca na mudança de comportamento de toda uma comunidade.

Como aponta Morais (2007), ter acesso a informações é necessário, no entanto não garante que uma realidade seja modificada. Para que haja uma mudança profunda no padrão de adoecimento pela hanseníase por populações socialmente excluídas, é necessária a manutenção de uma agenda de luta pelos segmentos populares da sociedade com o objetivo de manter regularmente o acesso, não só a informações, como também nos serviços de saúde gratuitos, com garantia de tratamento e continuidade da assistência.

Após a realização da oficina, a equipe organizadora realizou uma reunião avaliativa tendo como base o planejamento da atividade. De modo geral, a execução foi avaliada positivamente, pois não houve barreiras para a realização e pode-se atribuir isso a coparticipação dos membros e sincronicidade das etapas. Com o objetivo de compartilhar conhecimento e informação para identificação da

doença aliada a educação em saúde, a atividade foi finalizada com êxito por parte de todos. Em relação as dificuldades, foi apontada a limitação de recursos financeiros que permeia todo o projeto, mas que é sanada através da colaboração dos membros desse projeto.

Conclusão

A ação educativa realizada demonstrou ser eficaz no nível de conhecimento dos escolares sobre a hanseníase, visto que houve entendimento amplo por parte dos participantes. Apesar de todos estarem frequentando regularmente uma unidade escolar, ficou evidente a escassez de conhecimento prévio sobre a doença nos diversos setores da sociedade, sobre patologias de grande magnitude e forte determinação social, principalmente entre as camadas mais vulnerabilizadas economicamente.

Salienta-se que o déficit de informação sobre doenças infectocontagiosas e estigmatizadas, permite a manutenção da cadeia de transmissão, bem como contribui para repercussões psicossociais das pessoas acometidas a exemplo do isolamento social. Além disso, pode-se constatar ainda algumas fragilidades para a plena efetivação das estratégias de controle e assistência à pessoas acometidas pela hanseníase em consonância com os princípios do SUS.

A parceria entre a AEMBa, o ISC/UFBA e a Unijorge reforça a necessidade de ações intersetoriais para o alcance da saúde de forma ampla, conforme preconizado pela Organização Mundial de Saúde, salientando a alta relevância das contribuições sociais oriundas da integração setor saúde/educação, na busca por melhores condições de vida para a população.

Destarte, os resultados revelados pela oficina estimulam o grupo de extensão do projeto "Jovens Saudáveis" a continuar a prática da educação em saúde sobre hanseníase, assim como sobre outras doenças e agravos, uma vez que sempre é válido a transformação de um ambiente social em espaço para produção de conhecimento e promoção da saúde.

Agradecimentos

Os autores agradecem a todos os integrantes, docentes, discentes e convidados, do projeto "Jovens Saudáveis" que se fizeram presente na organização e execução da oficina, como também o acolhimento e apoio da Associação Emília Machado em todas as atividades realizadas.

Anexos

FOTOS DA OFICINA

Figura 1: Dramatização sobre a história da hanseníase
Foto: Ana Flávia Nery (2019)

Figura 2: Palestra do especialista no tema
Foto: Ana Flávia Nery (2019)

Figuras 3a, 3b e 3c: Construção do mural sobre hanseníase
Fotos: Ana Flávia Nery (2019)

Figura 4: Discussão sobre aspectos da hanseníase e organização do painel com imagens

Foto: Ana Flávia Nery (2019)

Figura 5: Mural sobre hanseníase concluído pelos jovens e adolescentes
Fotos: Ana Flávia Nery (2019)

Figura 6: Confecção de cartaz informativo sobre hanseníase
Fotos: Ana Flávia Nery (2019)

Figura 7: Grupo responsável pela execução da oficina
Fotos: Ana Flávia Nery (2019)

ENCENAÇÃO: HISTÓRIA DA HANSENÍASE
(ELABORADA POR GRACIELY CARMO E JUCIANE CARLA DE JESUS)

Durante uma tarde de quinta feira, no bairro Marechal Rondon situado na cidade de Salvador-BA, duas amigas se encontram para uma tarde que teria uma desconstrução de estigmas milenares de maneira mágica numa fundação chamada Emília Machado.

Atriz 1: Amiga!!! Como é que você está?

Atriz 2: Oi amiga! Ah, menina, eu to morrendo de sono.

Atriz 1: Por que?

Atriz 2: Porque ontem eu me empolguei pesquisando sobre a história da hanseníase, tema da nossa reunião de hoje, e fique até as 3h da manhã lendo várias coisas bem interessantes.

Atriz 1: ah, entendi. Que coincidência, eu fiz a mesma coisa, a diferença foi que eu fiz a pesquisa durante o dia porque não sou besta, né?!

Atriz 2: então fale aí o que você achou...

Atriz 1: eu li que a hanseníase, conhecida antigamente como lepra, é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas, ou seja, pela pele com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Tais manifestações são resultantes da predileção do *Mycobacterium leprae* causador da doença de Hansen. A denominação "lepra" foi utilizada desde os primeiros casos relatados na antiguidade por conta da justificativa de cunho religioso atribuída à sua transmissão até final do século XIX. Foi o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que identificou, em 1873, o bacilo como o causador da lepra, a qual teve seu nome

trocado para hanseníase em homenagem ao seu descobridor. Portanto, utiliza-se o termo "hanseníase" para designar a doença no Brasil

Atriz 2: Pois é, Gracy! A hanseníase parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem e acredita-se que seja originária da Ásia ou da África. Ainda hoje, discute-se se a hanseníase é de origem asiática ou africana. Vi também que é uma doença que tem tratamento e cura e a importância do diagnóstico precoce e do início imediato do tratamento adequado é indispensável. O engraçado é que durante a Idade Média os médicos medievais consideravam a lepra, uma doença contagiosa e hereditária, ou oriunda de uma relação sexual consumada durante a menstruação. Existiam regras que consistiam em isolar as pessoas acometidas pela hanseníase da população sadia. Em algumas áreas, como a França, essas medidas de isolamento foram particularmente rigorosas e incluíam a realização de um ofício religioso semelhante ao ofício dos mortos, após o qual este era excluído da comunidade, passando a residir em locais especialmente reservados para esse fim. Era ainda obrigado a usar vestimentas características que os identificavam e fazer soar uma sineta para avisar os sadios da aproximação dessas pessoas.

Atriz 1: Que horror, Juci. Ao longo da história, podemos observar que a pessoa acometida por hanseníase sofre tanto moralmente quanto fisicamente, não é? Esta moléstia, antes interpretada até mesmo como castigo divino, representa, desde a antiguidade até os dias atuais, verdadeiro estigma social. Está aí, a importância da evolução histórica. Com isso é possível possibilitar a divulgação de conhecimentos acerca da hanseníase e dos fatores contribuintes para o seu surgimento e controle. Permite, ainda, a compreensão de diversas atitudes e sentimentos deles que chegam para atendimento pela equipe de saúde fragilizados, deprimidos e até mesmo revoltados,

tendo em vista as discriminações e preconceitos vivenciados ao longo dos tempos e, também, na atualidade.

Atriz 2: Sim, amiga! É a partir desta compreensão, é possível prestar tratamento integral à pessoa afetada pela hanseníase, tanto na esfera biológica, quanto na psicossocial. Agora, eu sei que a conversa ta boa, mas vamos nos adiantar que a apresentação do professor já vai começar!

Referências

Amaral, Maria Carmélia Sales do, Pontes, Andrezza Graziella Veríssimo, & Silva, Jennifer do Vale e. (2014). O ensino de Educação Popular em Saúde para o SUS: experiência de articulação entre graduandos de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, *18*(2), 1547-1558. https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0441

Andrade, KVF de, Nery, JS, Pescarini, JM, Ramond, A, Teles, CAS, Ichihara, MY et al. (2019). Geographic and socioeconomic factors associated with leprosy treatment default: An analysis from the 100 Million Brazilian Cohort. *PLOS Neglected Tropical Diseases,* 13(9). https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007714

Baialardi, K.S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*, 32(1), 27-36. http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198251612007000100004&lng=pt&nrm=iso

Brasil. Ministério da Saúde. (2016). *Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional*. http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseniase.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). *Guia prático sobre a hanseníase*. https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). *Informe técnico e operacional da Vª Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose*. https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/22/Informe-Tecnico-e-Operacional.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. (2020). *Hanseníase - Boletim Epidemiológico, 2020*. https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/31/Boletim-hanseniase-2020-web.pdf

Costa, Danieli Teles Livieri (2016). *A Oficina Pedagógica na educação em saúde para promoção do desenvolvimento de lactentes* [dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem, Universidade de São

Paulo]. Repositório da Universidade de São Paulo. https://teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-12052017-154724/pt-br.php

Fleury-Teixeira, P. (2009). Uma introdução conceitual à determinação social da saúde. *Saúde em Debate*, 33(83),380-389. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4063/406345800005

Freire, P. (2002). *Pedagogia da Autonomia: Saberes Necessários à Prática Educativa*. Paz e Terra.

Freitas, BHBM, Silva, FB, Jesus, JMF, Alencastro, MAB. (2018). Leprosy educational practices with adolescents: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*, 72(5), 1397-404. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0458

Instituto Brasileiro de Geografia Estatística. (2013). *Metodologia do Censo Demográfico 2010*. https://biblioteca.ibge.gov.br/pt/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=295987

Martins, B., & de Araujo, T. (2017). COMUNICAÇÃO NO CONTEXTO DE REABILITAÇÃO: O encontro entre enfermeiro e paciente. *Psicologia Argumento, 26*(53). Recuperado de https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19643/18985

Morais, I.H.S. (Ed). (2007). Informação em saúde para o exercício do controle social: a luta pela democratização e qualidade da informação. Em Brasil. Ministério da Saúde. *Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social*. Ministério da Saúde.

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. (2020). Institucional. Disponível em: http://www.morhan.org.br/institucional

Narang T., Kumar B. (2019). Leprosy in children. *Indian J PaediatrDermatol,* 20, p 12-24. http://www.ijpd.in/text.asp?2019/20/1/12/247542

Nery, JS, Ramond, A, Moreira, PJ, Alves, A, Strina, A, Ichihara, MY et al. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *The Lancet*, 7(9), p.1226-1236. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30260-8

Patrício, ACFA, Silva, DF, Santos, GCV, Brasil, MHF. (2019). Causes and Solution Strategies for Hanseniasis in Children: Ishikawa Diagram. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online*, 11(3). http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v11.6801

Salvador. Secretaria Municipal de Saúde. (2019). Boletim Epidemiológico de Hanseníase/2019, nº27.

Santos, SD dos, Penna, GO, Costa, M da CN, Natividade, MS, Teixeira, MG. (2016). Leprosy in children and adolescents under 15 years old in an urban centre in Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 111(6), 359-364. https://doi.org/10.1590/0074-02760160002

Souza, C, Franca, RWJSA, Lima, RS. (2014). Distribuição espacial da endemia hansênica em menores de 15 anos em Juazeiro-Bahia, entre 2003 e 2012. *Hygeia - Revista Brasileira De Geografia Médica E Da Saúde*, 10(19), 35 - 49. http://www.seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/27120

Souza, M., Tavares, C., Gama, L., & Passos, J. (2015). Primer Drama - A Technical Education Product. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, 7*(4), 3543-3553. doi:http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v7.5029

Spink, MJ, Menegon, VM, Medrado, B. (2014). Oficinas como estratégia de pesquisa: articulações teóricos-metodológicas e aplicações ético-políticas. *Psicologia &Sociedade* , 26(1), 32-43. https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000100005

Vasconcelos, EM. (2004). Educação Popular: de uma Prática Alternativa a uma Estratégia de Gestão Participativa das Políticas de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 14(1), p. 67-83. https://doi.org/10.1590/S0103-73312004000100005

Vieira, MCA, Nery, JS, Paixão, ES, Freitas, AKV de, Oliveira, PG, Teixeira, MG. (2018). Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: A systematic review of the literature. *PLoS Negl Trop Dis*, 12(10). https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006788

Adaptações de baixo-custo para pessoas com hanseníase

Jorge Lopes Rodrigues Júnior
Mestre em Doenças Tropicais, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: jorgeto_004@yahoo.com.br

Marília Xavier Brasil
Doutora em neurociências e biologia celular, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: sampaioufmg@gmail.com

Helder Clay Fares dos Santos Júnior
Acadêmico de Terapia Ocupacional, Universidade do Estado do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: fareshelder18@gmail.com

Estéfane Costa da Silva
Acadêmica de Terapia Ocupacional, Universidade do Estado do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: estefanecosta67@gmail.com

Jorge Lopes Rodrigues Neto
Acadêmico de Fisioterapia, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: jorgenetorodrigues@yahoo.com.br

Israel Fernandes de França Cunha
Acadêmico de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: withoutisrael@gmail.com

Nonato Márcio Custódio Maia de Sá
Doutor em Doenças Tropicais, Universidade Federal do Pará, Brasil. E-mail: marciosa16@gmail.com

Vitor de Vilhena Santos
Especialista em Saúde da Família, Universidade do Estado do Pará, Belém, Pará, Brasil. E-mail: vitorvilhenato@hotmail.com

Introdução

A hanseníase é uma doença infecto contagiosa crônica, com evolução lenta manifestando- se através de sinais e sintomas dermatoneurológicos. Estas lesões são representadas por acometimentos da pele e dos nervos periféricos, principalmente ao nível dos olhos, mãos e pés. A principal característica da doença são as lesões dos nervos periféricos, proporcionando um grande potencial para a ocorrência de incapacidades físicas, que podem evoluir para quadros clínicos com presença de deformidades (Brasil, 2008).

Segundo dados do Ministério da Saúde (2012), ela é uma patologia causada pela infecção de uma bactéria chamada *Mycobacterium leprae*. Este bacilo possui a capacidade de infectar grande número de indivíduos, ou seja, possui alta infectividade, porém poucas pessoas adoecem, caracterizando sua baixa patogenicidade. Estas propriedades dependem da sua relação com o hospedeiro e o grau de endemicidade do meio, entre outros aspectos. O microrganismo é transmitido através de gotículas que são eliminadas pelo nariz e pela boca durante contatos estreitos e frequentes com pessoas não tratadas. Sendo um bacilo álcool- ácido resistente em forma de um bastonete, infectando, especificamente as células de Schwann. Se a mesma não for tratada pode causar danos aos referidos nervos, levando a ocorrência de fraqueza muscular e atrofia, além de incapacidades permanentes (World Health Organization [WHO], 2012; Brasil, 2012).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a prevalência global da hanseníase registrada no início de 2012 situou-se em 181.941 casos. Em 2011 o número de casos detectados foi de 219.075, comparando-se com 228.474 casos em 2010. Bolsões de alta endemicidade ainda permanecem em algumas áreas em países como o Brasil, Indonésia, Filipinas, República Democrática do Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal e República Unida da Tanzânia. Estes países endêmicos estão empenhados em eliminar a doença, continuando a intensificar suas atividades de controle da hanseníase. Os números oficiais mostram que quase 182.000 pessoas foram infectadas no início de 2012, principalmente em regiões da África e da Ásia (WHO, 2012).

Pode-se classificá-la, conforme

proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), objetivando o controle da terapia multidrogas duas categorias para a sua definição: A paucibacilar e a multibacilar. A categoria paucibacilar (PB), inclui as formas tuberculóide (TT) e borderline- tuberculóide (BT). A categoria multibacilar (MB), inclui as formas borderline-borderline (BB), borderline-lepromatosa (BL) e lepromatosa (LL) (World Health Organization [WHO], 1998). As formas paucibacilar e multibacilar são distintas pela presença ou ausência de Bacilo Álcool Resistentes (BAAR) nos esfregaços de pele ou biópsias e também pelo número de lesões encontradas. As formas paucibacilares apresentam- se com a presença de até cinco lesões e as formas multibacilares apresentam-se com a presença de mais de cinco lesões (Word Health Organization [WHO], 2000).

Neste sentido, esta doença permanece ainda hoje como um grave problema de saúde pública no Brasil. Pois além dos agravantes inerentes a qualquer doença de origem socioeconômica, esta traz repercussões psicológicas geradas pelas incapacidades físicas causadas pela doença. Estas contribuem significativamente para a grande causa do estigma e isolamento do paciente na sociedade (Brasil, 2008).

Dentre as manifestações clínicas, ressalta-se a neuropatia periférica como principal causa de morbidade na hanseníase, sendo responsável pelas deformidades e deficiências apresentadas por muitos portadores dela. O dano neural afeta as fibras do sistema nervoso periférico sensitivo, motor e autônomo. Essas lesões nervosas são caracterizadas por infiltrado crônico ou subagudo, contendo células epitelióides ou macrófagos repletos de bacilos (Mendonça, Costa, Melo, Antunes & Teixeira, 2008).

No Brasil aproximadamente 23% dos pacientes que tiveram a patologia apresentam algum tipo de incapacidade após a alta. Apesar disso, o Ministério da Saúde preconiza que após a conclusão do tratamento adequado poliquimioterapia (PQT) durante seis a doze meses, o paciente pode ser considerado como curado e retirado das estatísticas oficiais, mesmo que permaneçam com alguma sequela da doença ou apresentem episódios reacionais (Ramos & Souto, 2010). De acordo com Azulay (2008), na maioria dos casos as manifestações neurológicas

iniciais da hanseníase mostram-se através de sensações parestésicas de extremidades e/ou por manchas hipocrômicas com alterações de sensibilidade térmica, dolorosa e/ou tátil.

Estima-se que aproximadamente dois a três milhões de indivíduos tenham algum grau de comprometimento físico decorrente das lesões causadas, e deste total 23% dos pacientes possuem algum tipo de incapacidade física, necessitando de um programa especializado de reabilitação e constante acompanhamento, mesmo após o término do tratamento (Gonçalves, Sampaio & Antunes, 2009).

Segundo Elui, Oliveira e Santos (2001), as deformidades e incapacidades encontradas na mão hansênica estão intimamente ligadas a fatores relacionados ao comprometimento dos nervos periféricos causados por alterações da sensibilidade, da motricidade e aos estados imunoinflamatórios.

A potencialidade do uso funcional das mãos e do membro superior é evidenciada pela capacidade de manipular, posicionar e usar objetos. A mão quando acometida por algum tipo de lesão, ou trauma, pode perder a sua funcionalidade.

Em indivíduos acometidos com o processo da mão em garra, observamos a perda da capacidade funcional do indivíduo, que reflete diretamente na sua produtividade e na qualidade de vida, tornando-se um problema tanto pessoal quanto socioeconômico, em decorrência da instalação de quadros deformantes e incapacitantes que dificultam a realização da preensão de objetos (Elui, Oliveira & Santos, 2001).

A pessoa acometido por lesão neurológica periférica tem a possibilidade de apresentar redução ou perda da sensibilidade protetora dos membros, isto é, pode perder a noção de força e preensão, bem como a sensação de calor, de dor e o tato. Assim, afirma-se que a pessoa com ausência dessa função pode queimar-se ao manusear utensílios quentes e ferir-se ao pegar no cabo de uma enxada ou em uma maçaneta de uma porta ao abri-la (Almeida & Pina, 2010).

Outra causa de incapacidade física na hanseníase é a presença da reabsorção óssea, que se inicia devido a um comprometimento do periósteo, e subsequentemente do córtex, parte esponjosa, medula e pôr fim a fragmentação, a necrose e a destruição

das trabéculas (Pereira, Ribeiro, Ciconelli & Fernades, 2006). A reabsorção óssea inicia-se nas extremidades das falanges distais, locais mais sujeitos ao traumatismo, com o acometimento subsequente das falangesmédias e proximais e, mais raramente, dos ossos metacarpianos, podendo atingir também a face. No caso de infecções secundárias associadas, o processo de reabsorção progride mais rapidamente, podendo ocorrer perda dos dígitos, acarretando graves déficits funcionais na mão (Pereira et al., 2006).

De acordo com Freitas (2005), a lesão mais frequente nos membros superiores é a do nervo ulnar, podendo ocorrer à combinação de lesão do nervo ulnar e mediano, sendo muito rara a ocorrência da paralisia tríplice dos nervos ulnar, mediano e radial. Na paralisia cúbito - mediana observa-se um padrão onde todos os dedos das mãos encontram-se em um padrão de garra, agravando os aspectos funcionais da mão. Nesse tipo de lesão ocorre o encurtamento adaptativo dos flexores causado pelo desuso, devido à impossibilidade de extensão das articulações mais distais, propiciando o progressivo encurtamento dos flexores. Esse padrão em garra assemelha-se a mão de um macaco, sendo referida por alguns autores como “mão simiesca” (Duerksen & Virmond, 1997).

A injúria mais característica observada na paralisia do nervo ulnar é a lesão conhecida como mão em garra ou garra cubital, que é um padrão patológico causado pela hiperextensão das articulações metacarpofalangeanas do quarto e quinto dedo, com flexão das articulações interfalangeanas dos respectivos quirodáctilos (Duerksen & Virmond, 1997).

A garra ulnar é uma característica do trauma no nervo ulnar, manifestando-se pela hiperextensão da articulação metacarpo-falangeana e flexão das falanges distais dos quarto ao quinto dedos. É causada pela paralisia dos músculos interrósseos e lumbricais destes dedos. O músculo extensor comum gasta todo o seu poder de tração na articulação causando uma hiperextensão da articulação metacarpo falangeana, não agindo mais sobre as falanges distais, permitindo que o músculo flexor profundo dos dedos hiperatue nestas articulações, flexionando-as e dando-lhes o aspecto de uma garra. Na lesão inicial a garra é observada nos 4° e 5° dedos e em lesões avançadas podem atingir os 2° e 3°

dedos (Brasil, 2001).

Na hanseníase a lesão do nervo mediano ocorre após a lesão do nervo ulnar, sendo caracterizada como uma garra mediano ulnar. A garra mediano ulnar é uma das mais graves lesões incapacitantes da mão. Devido à atrofia dos músculos da região tênar e região hipotênar, além do polegar, que são inervados pelos nervos mediano e ulnar, sendo classificada como uma garra completa (Duerksen & Virmond, 1997).

Por este motivo, há a necessidade de utilização de metodologias que visem remediar as dificuldades advindas desta condição, assim como incrementar o desempenho ocupacional do acometido. Com isso, destaca-se o uso de métodos como a Tecnologia Assistiva (T.A), que é considerada uma área, segundo uma lei pública regulamentada nos Estados Unidos em 1988, Public Law (Lei Pública) 100-407, é proveniente da tradução do termo "Assistive Technology" que é caracterizada como: qualquer item, peça de equipamento ou sistema de produtos, quando adquiridos comercialmente, modificados, ou feito sob medida, que são usados para aumentar, manter ou melhorar as habilidades funcionais do indivíduo com limitações funcionais (Mello, 1999).

Ainda, conforme Rodrigues (2008), a T.A objetiva compensar as incapacidades funcionais do indivíduo através da utilização de recursos empregados como auxílio nas diferentes atividades cotidianas, proporcionando melhora no desempenho funcional, igualdade de oportunidades e independência. Estas tecnologias ajudam pessoas com incapacidades físicas a realizarem suas tarefas através do uso de recursos tecnológicos.

Este tipo de tecnologia é cada vez mais presente no cotidiano das pessoas com algum tipo de deficiência, sendo caracterizadas como ferramentas de auxílio para os déficits funcionais que dificultam a realização de atividades necessárias a qualidade de vida, tornando-se indispensáveis no exercício da cidadania (Oliveira, 2004; Oliveira & Lourenço, 2008).

Ela pode classificar-se de acordo com as modalidades do desempenho humano, sendo exemplos estas as: Adaptações para as atividades de vida diária; Órteses e Próteses; Sistemas de comunicação alternativa e suplementar; Acessibilidade; entre outros. Este tipo de tecnologia é cada vez mais presente no cotidiano das pessoas com algum tipo de

deficiência, sendo caracterizadas como ferramentas de auxílio para os déficits funcionais que dificultam a realização de atividades necessárias a qualidade de vida, tornando-se indispensáveis no exercício da cidadania (Luzo, Melo & Capanema, 2004; Oliveira, 2004; Oliveira & Lourenço, 2008).

A aplicação dos recursos de Tecnologia Assistiva abrange todas as áreas do desempenho ocupacional do indivíduo, auxiliando na realização de tarefas básicas de autocuidado, até o desempenho de atividades profissionais. Os dispositivos utilizados na Tecnologia Assistiva podem variar desde uma tecnologia mais simples a uma mais complexa dependendo do objetivo de seu uso. Em uma perspectiva humanista estes dispositivos significam a diferença entre poder atuar na sociedade ou não. Em uma perspectiva social muitos destes produtos, até mesmo os mais simples, ainda não estão disponíveis a maioria da população, sendo restritos ao uso de poucos no Brasil (Mello, 2006).

Em se tratando da categoria de adaptações para as atividades de vida diária, coloca-se que estas são utilizadas para minimizar estes fatores que devem ser trabalhados com o objetivo de aumentar o potencial de independência de cada paciente, conforme seu prognóstico clínico (Teixeira, Ariga & Yassuko, 2003).

O uso de adaptações em pessoas que tiveram Hanseníase visa o auxílio dos indivíduos durante a realização das atividades de vida diária, distribuindo melhor a força de pressão na palma da mão e prevenindo o aparecimento de calos, bolhas e ferimentos que podem causar danos neurais maiores, objetivando assim, a melhoria da preensão palmar e consequentemente da função da mão. Algumas das adaptações utilizadas para a prevenção de queimaduras são as luvas para segurar panelas, o uso de colheres de pau para cozinhar, o uso de cabos de madeira nas tampas e alças das panelas e canecos, piteiras, e outros utensílios, que protegem a mão contra exposição ao calor, prevenindo deformidades (Freitas, 2005).

A presença de lesões e deformidades observadas na lesão da mão em garra interfere diretamente na produtividade e na qualidade de vida do indivíduo, pois dificulta a apreensão de objetos e, consequentemente, o uso da mão, em atividades funcionais acarretando sérios problemas pessoais e sócio-econômicos (Elui et al., 2001).

As adaptações estão diretamente relacionadas às áreas de ocupação humana, havendo uma variedade de dispositivos para facilitar o desempenho em ocupações e tarefas do cotidiano, que são comumente categorizados em adaptações para o cuidado e higiene pessoal, vestuário, alimentação, comunicação e gerenciamento de atividades domésticas (Cavalcanti & Galvão, 2007).

O uso de adaptações pode melhorar a função da preensão manual através das modificações realizadas nos utensílios utilizados na vida diária e dos instrumentos de trabalho, em que o aumento da área de contato destes dispositivos pode substituir a função perdida devido à paralisia dos músculos intrínsecos, facilitando a realização das atividades de vida diária, como por exemplo, o uso de adaptações para abotoar roupas, puxador de zíper entre outras (Freitas, 2005).

A utilização destas pode auxiliar na correta distribuição das forças de preensão de pacientes com mão em garra resultante da doença, promovendo proteção articular e sensorial durante a realização das atividades de vida diária através da modificação da superfície de contato, aumento do diâmetro e organização da forma de alguns utensílios domésticos proporcionando:

- Estabilização da função de preensão da mão durante o uso de utensílios como cabos, talheres e escovas;
- Substituição da função preensora através do uso de adaptador universal para diversos usos;
- Redução de gasto energético;
- Distribuir a força aplicada de forma igualitária prevenindo pontos de pressão e formação de ulceras e feridas;
- Proteção articular e proteção sensorial;
- Favorecer autonomia e independência nas atividades de vida diária.

Embora a Tecnologia Assistiva favoreça e possibilite a realização das atividades de vida diária, o alto custo dos materiais utilizados tradicionalmente como os plásticos termomoldáveis de baixa temperatura (Ezeform, polysplint, gesso de Paris, etc.) eleva os custos de aquisição inviabilizando o acesso da população de baixa renda ao mesmo. Além das dificuldades físico- funcionais muitos dos pacientes portadores de deficiência física ainda apresentam

graves problemas socioeconômicos agravando ainda mais o quadro de exclusão social (Ferreira, 2007).

Desta forma, optou-se pela utilização de materiais preconizados e certificados pelo Ministério da Saúde (MS), no tratamento da hanseníase e que são comumente utilizados na confecção de órteses para membros superiores e para membros inferiores, além das palmilhas e calçados ortopédicos.

O fator diferencial desta pesquisa foi à utilização destes materiais no processo de confecção de adaptações para auxílio nas atividades de vida diária, pois são normalmente utilizados no desenvolvimento de órteses e calçados adaptados.

Alguns destes materiais possuem um custo benefício relativamente baixo adequando-se a proposta da pesquisa em questão favorecendo-se a redução dos custos de aquisição a fim de favorecer maior alcance social. Estes materiais são comumente utilizados por profissionais fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que trabalham no processo de reabilitação da hanseníase. Os materiais preconizados pelo MS e utilizados na confecção de órteses são:

- Plastazote (solados e palmilhas para os pés);
- Couro natural ou sintético (órteses de MMSS e MMII);
- Etilvinilacetato (EVA) (estofamento de calçados e órteses de mão);
- Neoprene (estofamento de órteses);
- Policloreto de vinila (PVC) (suporte para calçados);
- Velcro® (fixação).

Neste certame, baseado nessas informações da patologia e pensando se no custo-benefício da utilização da Tecnologia Assistiva, apresenta-se as adaptações universal, de copo, escrita e alimentação como recursos que podem atender as demandas físico-funcionais e de custo tão valorizadas atualmente. Elas são dispositivos de auxílio funcional que potencializam o uso das mãos durante a realização das atividades de vida diária. A hanseníase em particular é uma enfermidade que pode causar muitas lesões incapacitantes se não tratada corretamente, impossibilitando o uso correto e funcional das mãos durante a realização das preensões.

O desenvolvimento de novas tecnologias orientadas para o auxílio funcional das incapacidades observadas nos pacientes com a patologia surge a partir da constatação destes déficits

funcionais e das características próprias de cada lesão, devendo ser cuidadosamente analisadas para que o projeto de prescrição seja iniciado.

Estes equipamentos são utilizados para substituir a função de preensão dos músculos da mão que estejam fracos ou paralisados, principalmente nos casos de paralisia de músculos intrínsecos e extrínsecos, da região tênar e hipotênar, presença de garras móveis e garras fixas, além dos quadros de reabsorção óssea das articulações metacarpofalangeanas e interfalangeanas, que em alguns casos leva à perda completa de todos os dedos da mão caracterizando-se um padrão muito incapacitante. Ainda, aprimorar a capacidade de realização de ocupações básicas do dia a dia, como a alimentação.

Sendo assim, objetiva-se com a presente pesquisa descrever as especificações técnicas das adaptações acima citadas confeccionadas para pacientes acometidos pela Hanseníase com lesões de mão em garra e/ou reabsorção óssea, informando seus objetivos terapêuticos, as etapas de construção e suas vantagens em relação aos recursos disponíveis.

Procedimentos metodológicos

O presente estudo é baseado no mestrado do Terapeuta ocupacional Jorge Lopes Rodrigues Júnior, que tem como título: "Mão em garra: uma proposta de intervenção terapêutica ocupacional para hansenianos".

Este estudo é uma intervenção do tipo *self control* aberto que envolve pacientes portadores de hanseníase, acometidos pela mão em garra. O projeto foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Plataforma Brasil e do Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará – UFPA, segundo os preceitos da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS e conforme as normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. O projeto foi aprovado pelo parecer número 138.637, CAAE-02651012.1.0000.5172.

Os participantes tiveram suas identidades preservadas e resguardadas pelo pesquisador, sendo informados sobre os objetivos do presente estudo, assim como dos riscos e benefícios que a pesquisa poderia proporcionar. Os participantes estavam cientes de que poderiam sair da pesquisa quando quisessem, tendo em vista que sua participação era livre e espontânea.

Os participantes da pesquisa

foram cadastrados no Laboratório de Tecnologia Assistiva (LABTA) do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) e encaminhados pelo Ambulatório de Dermatologia e pelo Centro de Saúde Escola do Marco, ambos vinculados ao CCBS da Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Admitiu-se também o acesso e a participação de pacientes oriundos de outras instituições, tais como as Unidades de Referência Especializada (URE) Demétrio Medrado e a URE Marcelo Cândia, em Marituba, objetivando uma inclusão mais ampla dos usuários interessados em participar da pesquisa. Importante salintar que estas instituições não possuem vínculo direto com a pesquisa, tendo em vista que apenas possibilitaram o acesso aos pacientes para participar desta.

Os atendimentos e as avaliações para a coleta de dados foram realizados na sala especifica para LABTA e os dispositivos adaptativos foram desenvolvidos e confeccionados no setor oficina do Laboratório de Tecnologia Assistiva do curso de Terapia Ocupacional da UEPA, ambos localizados nas dependências do CCBS.

O universo amostral é constituído pelo contingente de pacientes com lesão do tipo mão em garra nos membros superiores provenientes de unidades de saúde especializadas no atendimento da Hanseníase (URE Demétrio Medrado, URE Dr. Marcelo Cândia, Centro de Saúde Escola do Marco, Serviço de Dermatologia da Universidade do Estado do Pará, entre outras) caracterizando uma amostra por conveniência.

Após a divulgação da proposta do estudo a ser realizado, somente trinta e cinco (35) pacientes inscreveram-se para participar da pesquisa, sendo este número considerado o universo amostral do estudo. O tamanho da amostra constitui-se em vinte (20) pacientes (n=20), posteriormente selecionados através de sorteio.

Como esta pesquisa trata-se de um estudo de intervenção enfocando o desenvolvimento de uma adaptação para auxiliar nas atividades de vida diária de indivíduos acometidos pela Hanseníase, realizou-se um levantamento sobre a quantidade de materiais que seriam disponibilizados durante a pesquisa, levando em consideração seu custo, tempo de construção e capacidade técnica do terapeuta ao desenvolver cada aparelho, os quais foram em média de 5

dispositivos para cada paciente.

Desta forma, a quantia de vinte (20) pacientes foi selecionada por mostrar- se representativa para o tamanho da amostra e para a capacidade técnica do terapeuta pesquisador, pois analisando-se o contexto das 4 atividades de vida diária a serem avaliadas e contempladas para cada paciente, planejou-se a quantidade de cento e vinte (120) dispositivos a serem desenvolvidos.

Estes pacientes foram cadastrados no LABTA em um banco de dados próprio, contendo seus dados pessoais como nome, idade e telefone, mantendo-se total sigilo sobre as informações prestadas. Deste modo, cada participante foi identificado apenas pelo seu número de inscrição obedecendo à ordem de inscrição no programa, enumerados de um (01) até trinta e cinco (35).

Posteriormente realizou-se um sorteio de forma aleatória onde foram colocados trinta e cinco (35) números em uma urna e em seguida retirou-se apenas vinte (20), esta forma de sorteio favoreceu a seleção randômica dos participantes diminuindo a possibilidade da ocorrência de erros amostrais ou viés.

Durante a prescrição dos equipamentos desenvolvidos foram priorizados os aspectos antropométricos, respeitando o biótipo do indivíduo, suas limitações sensoriais e motoras, além do uso de materiais com qualidade comprovada e custo mais acessível, sem perder os aspectos relacionados ao conforto, durabilidade e leveza.

Algumas das adaptações desenvolvidas tiveram como base modelos de produtos já existentes e comercializados no mercado terapêutico de tecnologia assistiva. Durante o desenvolvimento dos dispositivos procurou-se alcançar o máximo de qualidade visando a melhora de projetos já existentes e também o desenvolvimento de novos equipamentos, minimizando os riscos apresentados.

Os materiais utilizados na confecção das adaptações possuem qualidade comprovada, além de custos mais reduzidos, objetivando-se a melhoria e adequação dos equipamentos desenvolvidos para o uso em hanseníase.

O Neoprene, o Etil Vinil Acetato (EVA), foram utilizados durante o procedimento de forração de algumas adaptações, pois são materiais que

proporcionam conforto e características antialérgicas, além de apresentarem bons resultados na distribuição das forças de pressão envolvidas na preensão palmar da mão em garra.

O presente projeto foi primeiramente encaminhado para avaliação e apreciação no site da Plataforma Brasil, que deu encaminhamento do mesmo para o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Núcleo de Medicina Tropical para ser analisado e a instituição declarar concordância ou não quanto à realização da pesquisa.

Somente a partir da aprovação do projeto iniciou-se o contato com os pacientes elencados, os quais foram informados sobre os métodos e objetivos da pesquisa, bem como dos benefícios e riscos envolvidos durante a execução do estudo, a fim de que, pelo livre consentimento pudessem optar em participar deste estudo.

Com relação ao processo de confecção, a presente pesquisa teve enfoque em adaptações confeccionadas a partir de materiais alternativos, entre eles se encontra o Policloreto de Vinila e também com o couro, pois com a possibilidade de se confeccionar a adaptação universal com materiais alternativos. A pesquisa se desenvolveu a partir dos materiais que mais se utilizam no LABTA, sendo assim, o dispositivo permanece com funcionalidade e baixo custo, que são dois pontos extremamente relevantes para a execução desta pesquisa.

Um dos principais materiais utilizados na confecção das adaptações é o policloreto de vinila (PVC), que é um material sólido e se encontra na categoria de polímeros, estes podem ocorrer de forma natural, a partir da natureza ou animais, mas que também pode ser criado artificialmente. Possui grandes propriedades mecânicas, de modo que sua rigidez é elevada, possui uma alta versatilidade justamente por conseguir se adequar às mais variadas formas de moldagem, o PVC mais rígido é utilizados em tubos de esgoto e drenos.

As adaptações desta pesquisa também são realizadas a partir do PVC tubular, sendo utilizado em drenos e esgotos, sendo assim, para que se possa utilizar para estes fins terapêuticos, é necessário utilizar a técnica de Rodrigues.

Uma técnica criada pelo Terapeuta Ocupacional Jorge Lopes Rodrigues Júnior quando ainda era

acadêmico de Terapia Ocupacional, deste modo criou a técnica que possibilitou o maior acesso por parte das pessoas com défictis a recursos de Tecnologia Asssitiva por serem dispositivos economicamente acessíveis, a partir desta técnica foi possível realizar a moldagem do Policloreto de Vinila para transformá-lo em material primordial para a confecção de dispositivos economicamente acessíveis, a técnica supracitada será descrita a seguir, para a melhor visualização desta.

Técnica de Rodrigues

A técnica consiste inicialmente pela aferição das medidas antropométricas do paciente que está sendo atendido, em que é necessário realizar as marcações anatômicas sobre as proeminências ósseas, articulações, contornos de membros, diâmetro ósseo, além de também ser necessário considerar as condições de pele da pessoa. A partir destas aferições, é realizado o desenho do dispositivo de tecnologia assistiva prescrito e assim se inicia o processo de moldagem.

- Necessário que se utilize um cano de esgoto ou drenos, sendo o Policloreto de Vinila 100 mílimetros, fazendo a limpeza externa e interna deste material, utilizando sabão, água e flanela;
- A partir da limpeza, utilizando uma régua, deve-se realizar uma marcação horizontal de 60 cm, ao final da marcação é necessário que se faça uma linha vertical que abarque todo o comprimento do tubo;
- A partir da linha vertical realizada, faz-se o corte utilizando uma serra para que apenas os 60 centímetros de PVC se separem do tubo inicial;
- A partir da linha horizontal traçada no tubo, com uma serra tico-tico se realiza o corte;
- A partir da realização dos cortes, o tubo de 60cm precisa ser levado ao fogo, em que este deve ser submetido entre 80° a 100° de temperatura;
- É de suma importância que se mantenha o tumo na posição horizontal, e que aos poucos passe repetidas vezes nas chamas, até que o material aos poucos amoleça;
- Após a primeira parte que estava em contato com as chamar amolecer, deve ser posta encima de uma mesa que possua uma superfície uniforme, para que quando resfriar o tubo, este possa ir se moldando uniformemente, tal como a mesa em

que está sendo posto;

- Deste modo, o tubo começa a virar uma placa uniforme de 60cm.

Assim a técnica descrita é de suma importância para o desenvolvimento de dispositivos de Tecnologia Assistiva economicamente acessíveis para a população. Deste modo, é possível fornecer produtos com alta funcionalidade e que também transformam as vidas das pessoas, por possibilitarem a transformação de um dispositivo que poderia ser inacessível para grande parte da população que não possui alto poder aquisitivo, em algo de fácilmente acessível, tendo em vista que o PVC é facilmente encontrado, e que não requer gastos exorbitantes para executar a Técnica de Rodrigues.

Com relação ao objeto de pesquisa deste estudo, para a confecção da adaptação universal um dos materiais mais utilizados é o Policloreto de Vinila, de modo que é necessário que se realize a técnica de Rodrigues, para se obter a placa de 60cm e ser possível confeccionar as adaptações a partir deste material. No entanto, outros materiais são necessários para que se realize a confecção desta adaptação, que também são economicamente acessíveis e possuem papéis importantes para a funcionalidade, design e conforto deste dispositivo de Tecnologia Assistiva.

Velcro®

Este material é de suma importância para que se obtenha a melhor adequação da adaptação universal nas mãos das pessoas, por conta da regulação que permite, podendo ser regulado da maneira que a pessoa preferir. Esta questão da regulação é importante para que o indivíduo que utilizar a adaptação consiga regular de maneira independente, possibilitando assim uma melhor adesão ao dispositivo. Importante ressaltar que nesta pesquisa se utilizaram 2 tipos de velcros®, sendo um macio e outro áspero, pois a união destes era necessária no momento de regular a adaptação na mão da pessoa portadora de Hanseníase.

Etileno Acetato de Vinila

Para a realização da adaptação universal, o Etileno Acetato de Vinila é de grande relevância, tendo em vista que o revestimento interno do PVC é realizado por este material, justamente por conter as características descritas acima. O EVA foi escolhido para possibilitar o conforto adequado do dispositivo na mão do

indivíduo, no entanto também foi analisada a resistência e flexibilidade que este material possui para que fosse possível utilizá-lo da melhor maneira possível.

Neoprene

Com relação ao uso deste material para a pesquisa em questão, o neoprene é importante para possibilitar um revestimento uniforme, sem prejudicar o padrão anatômico da adaptação universal, além de proporcionar uma forma uniforme para o dispositivo. Podendo se utilizar o neoprene para padronizar a adaptação e oferecer um design adequado para que o uso deste dispositivo de Tecnologia Assistiva seja valorizado pelo indivíduo, e que possa utilizá-lo nos mais variados locais sociais.

Couro

Para a confecção da adaptação universal, o couro sintético é uma possibilidade diferente para quando não é possível ter o acesso ao PVC e realizar a técnica de Rodrigues, sendo o couro um material alternativo para o chassi do dispositivo suprecitado. Ao se fazer uso do couro, é possível ter um dispositivo de Tecnologia Assistiva tão funcional quanto ao utilizar PVC, e o uso do couro sintético é uma alternativa a baixo custo promovendo assim o oferecimento de produtos economicamente acessíveis para a população. Necessário ressaltar que o conforto da adaptação também permanece, tendo em vista que o couro é revestido por EVA.

Diante do exposto, a seguir será descrito o processo de elaboração deste dispositivo que possibilita a pessoa portadora de hanseníase a realizar as suas atividades do cotidiano, entre elas a alimentação, escovar os dentes e até mesmo o acesso ao celular.

Confecção da adaptação universal

Durante o processo de confecção de uma adaptação universal necessita-se da utilização dos seguintes materiais:

- Tira de velcro® macio com 8cm de comprimento e 2,5 cm de largura;
- Tira de velcro® áspero com 6cm de comprimento e 2,5 cm de largura;
- Revestimento em EVA do mesmo tamanho do chassi estrutural;

- Revestimento em Neoprene seguindo o mesmo tamanho do chassi estrutural;
- Cinco (05) rebites número três em ferro niquelado.

Sequência de procedimentos para confecção do molde da adaptação universal:

1. No primeiro momento é solicitado ao indivíduo que permaneça em posição sentada e confortável, para que no membro, seja realizada a identificação das pregas e processos anatômicos da mão, proeminências ósseas, pregas palmares, articulações e a amplitude de movimentos – ADM;

2. Após este primeiro momento, é necessário que se verifique a mensuração da face palmar e face dorsal;

3. Ainda com relação a análise do membro do indivíduo, é de suma importância que se analise os limites da prega palmar ventral ao realizar flexão metacarpo falangeana (MCF) e extensão das interfalangeanas (IF) além da flexão de punho;

4. Após estes momentos iniciais em que se realizou a mensuração das pregas e também a de proeminências ósseas, transferem-se estes dados para uma folha de papel A4 seguindo as seguintes determinações:

a) É necessário que se tenha em mãos, a folha de papel A4, para que se dobre a folha de papel ao meio para que esta seja dividida em 2 tiras (descrito na ilustração 1);

Ilustração 01 - Dobra do papel 1 ao meio.

Fonte: autor

b) Com o uso de uma tesoura, para a segunda etapa, deve-se realizar o corte do papel aproveitando apenas uma tira, a outra tira pode ser utilizada para outra adaptação, caso haja necessidade (descrito na ilustração 2);

Ilustração 02 - Recorte do papel. Fonte: autor

c) Após apenas se ter em mãos uma tira, esta que foi recortada, deve ser dobrada novamente ao meio, de forma horizontal, em que se deve marcar o ponto onde foi dobrada (descrito na ilustração 3);

1 2

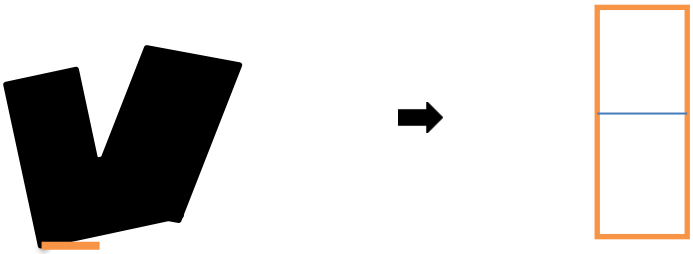


Ilustração 03 - Dobra do papel 2. Fonte: autor

d) No ponto onde foi marcado, realiza-se o desenho de um arco com as medidas de 4cm/2cm. No ponto onde foi marcada realizaremos o desenho de um arco desenhado com a folha de papel ainda dobrada. Após, abre-se a folha de papel, a qual apresentará uma forma circular vazada (descrito na ilustração 4);

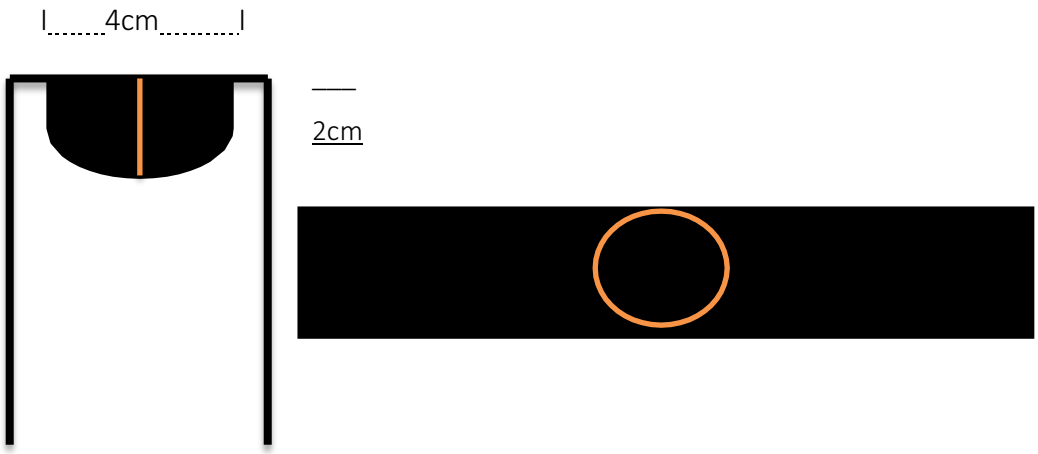


Ilustração 04 - Desenho do arco e forma circular vazada. Fonte: autor.

Confecção da adaptação de colher

Esta adaptação possibilita ao indivíduo, uma maior área de contato com relação ao utensílio utilizado na alimentação, favorecendo assim a força de preensão, sendo uma função que muitas pessoas portadoras de Hanseníase perdem ao decorrer da evolução da doença. Esta adaptação de colher, requer materiais simples e que são economicamente acessíveis.

Este dispositivo é confeccionado a partir do material EVA. O adaptador destacável em EVA é utilizado para distribuir as forças de pressão aplicadas no cabo do talher de forma adequada, durante a atividade de alimentar-se.

Sua estrutura é composta por uma forma cilíndrica com um orifício central onde é encaixada a superfície do cabo do talher permitindo a retirada do mesmo para que seja realizada a limpeza e higienização dos dois dispositivos. Em situações onde o paciente não possui força suficiente para manter o dispositivo apreendido na palma da mão, utiliza-se um apoio dorsal confeccionado em velcro®, forrado internamente com EVA de 0,3 mm de espessura proporcionando maior estabilização e menor gasto energético.

As medidas da adaptação são obtidas através da mensuração da distância entre as bordas laterais e mediais da mão, compreendendo o espaço entre o segundo e o quinto quirodáctilos caracterizando a medida da largura da adaptação. A medida do comprimento é obtida através da multiplicação do valor da largura multiplicado por dois. Sendo C o comprimento, L a largura e 2 o valor a ser multiplicado, representando o dobro da largura (C = L x 2).

Durante o processo de confecção do adaptador para talher são utilizados os seguintes materiais:

- Folha de EVA com 0,3 mm de espessura;
- Tira de Velcro® com 20 cm de comprimento;
- Adesivo de contato.

Sequência de procedimentos envolvidos no processo de confecção da adaptação de talher:

1) Mensurar em centímetros o comprimento da palma da mão tendo

como base o espaço entre as regiões tênar e hipotênar;

2) Utilizar o valor numérico obtido na medida multiplicando por dois (02);

3) Estas medidas serão utilizadas para delimitar a área que será desenhada na folha de EVA.

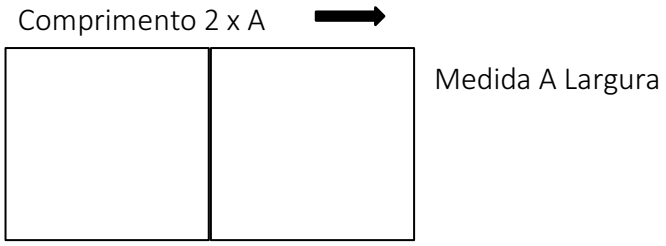


Ilustração 5: ilustração do material aberto da adaptação de colher sem suporte dorsal

Fonte: autor

EVA enrolado e fixado por adesivo de contato

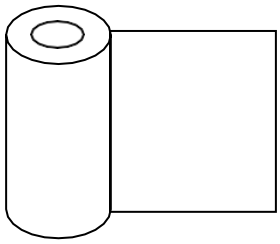


Ilustração 6: confecção da adaptação de colher sem suporte dorsal.

Fonte: autor

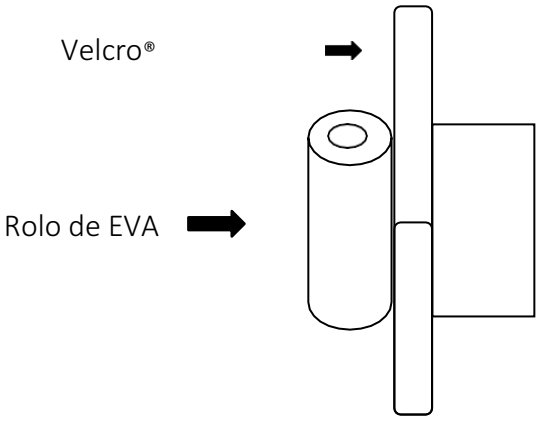


Ilustração 7: Representação esquemática da adaptação com suporte dorsal. Fonte: autor.

Confecção da adaptação de copo

A adaptação para suporte de copo foi desenvolvida com o objetivo de potencializar a função motora necessária para segurar um copo durante a ingestão de líquidos. Pacientes afetados pela doença com presença de mão em garra apresentam dificuldade para realizar esta preensão devido ao padrão flexor das articulações interfalangeanas que não permitem a correta acomodação da mão à área da superfície do copo que apresenta geralmente uma forma cilíndrica.

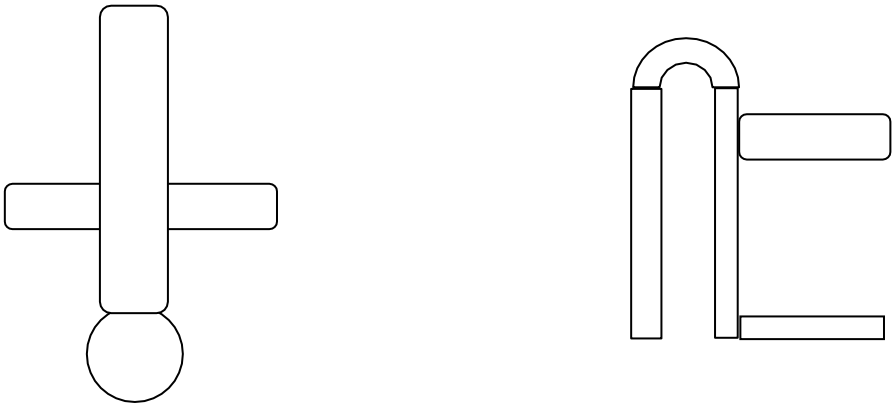
Desta forma a estratégia utilizada para segurar estes objetos é a utilização das duas mãos para realizar a preensão de forma satisfatória. Outra importante característica que deve ser avaliada é a falta de proteção sensorial e a fraqueza muscular, que implica diretamente na dificuldade de preensão da mão.

Em muitos casos as lesões e as deformidades decorrentes da hanseníase são causadas pela falta de proteção adequada do indivíduo ao realizar suas atividades de vida diária, como vestir-se, banhar-se, alimentar-se ou mesmo ao realizar as tarefas domésticas e do trabalho. Esta perda sensorial está mais suscetível a ocorrência de lesões secundárias, por envolver-se em episódios que exijam o mínimo de proteção sensorial.

Um exemplo típico de lesão observada em pessoas que tiveram a Hanseníase é a presença de queimaduras ao manusear objetos quentes ou aquecidos durante a preparação dos alimentos. A utilização inadequada dos mecanismos de controle da chama do fogão, líquidos aquecidos, panelas sem proteção nos cabos entre outros, podem causar episódios repetitivos de queimaduras.

O design da adaptação de copos é apropriado para facilitar a função de preensão manual de superfícies cilíndricas, também podem ser ajustados a diferentes diâmetros de copos, taças, xícaras e outros recipientes de líquidos.A estrutura física da adaptação de copo é constituída por duas tiras de Policloreto de Vinila, unidas entre si por dois rebites de ferro niquelado número três (03). A face externa possui um suporte circular onde são fixados os utensílios (copos). Este suporte possui como principal característica a capacidade de expandir e acomodar-se ao copo durante o seu encaixe e de voltar à forma original quando o copo é retirado do suporte, promovendo múltiplas aplicações.

Ilustração 8: desenho esquemático da adaptação de copo



Fonte: autor

A face interna da adaptação é constituída por uma alça lateral, onde se encaixa a mão do indivíduo, permitindo a sua fixação. Sua superfície é forrada com material EVA e Neoprene, proporcionando melhor distribuição das forças de preensão aplicadas sobre a estrutura e também o isolamento térmico evitando o contato da mão com a superfície do copo prevenindo desta forma a ocorrência de queimaduras ao tocar superfícies quentes.

As adaptações desenvolvidas no estudo possuem um custo muito mais reduzido em comparação aos dispositivos disponíveis no mercado, mantém uma boa qualidade final pois são confeccionadas com materiais preconizados pelo Ministério da Saúde, gerando riscos menores para os pacientes e favorecendo a mesma funcionalidade terapêutica com exceção das adaptaçõesUniversal e adaptações para copo que foram desenvolvidas especificamente para a problemática da mão em garra não existindo aparelhos similares a estes no mercado por se tratarem de inovações terapêuticas.

Resultados

Após o aceite e liberação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical iniciou-se o processo de divulgação da pesquisa em centros de reabilitação especializados em hanseníase, a fim de informar profissionais de saúde e usuários do Serviço Único de Saúde (SUS) sobre a importância e objetivos do trabalho a ser desenvolvido e dos benefícios que este poderia oferecer a esta clientela.

Em seguida a divulgação da proposta e objetivos da pesquisa, iniciou-se o registro dos pacientes que mostraram interesse em participar do estudo em um livro de cadastro próprio onde foram preenchidos os dados pessoais de cada indivíduo e tipo de lesão.

Os pacientes oriundos de outras instituições que foram cadastrados neste livro foram matriculados posteriormente no Serviço de Dermatologia do CCBS, a fim de seguir com o acompanhamento clínico do serviço de Terapia Ocupacional do LABTA. Todos os pacientes cadastrados na pesquisa foram informados sobre os termos contidos no TCLE, porém somente os vinte pacientes selecionados pelo sorteio randômico assinariam o termo a fim de participar efetivamente do estudo.

Para a identificação dos participantes utilizou-se números ao invés de abreviaturas ou pseudônimos. Estes foram selecionados e identificados do número um (01) ao número vinte (20), visando à preservação da identidade dos mesmos.

Na ocorrência do presente estudo, desenvolveu-se a adaptação universal com a finalidade de auxiliar no desempenho funcional e ocupacional dos indivíduos acometidos pela patologia com sequela de mão em garra, durante a realização das suas atividades de vida diária. Este dispositivo visou o favorecimento de maior independência, proteção articular e sensorial durante a realização das funções preensoras manuais de objetos e utensílios utilizados diariamente no seu cotidiano, como talheres e canetas.

As adaptações foram confeccionadas a partir de materiais de baixo custo como o couro natural ou sintético, EVA, tiras de Velcron, PVC e Neoprene (quando ocorre um quadro de perda total de sensibilidade). Inicialmente procede-se a aferição das medidas antropométricas da mão, através da observação cuidadosa dos espaços que delimitam os arcos, pregas palmares e proeminências ósseas que delimitam as estruturas anatômicas da palma da mão e da face dorsal.

Os arcos palmares, as pregas anatômicas e os espaços entre as regiões tênar e hipotênar são as estruturas que servem de referencial para a aferição das medidas utilizadas no traçado do desenho da estrutura básica de fixação da adaptação universal, delimitando sua largura e seu comprimento.

A estrutura básica de fixação da adaptação universal (figura 01) é constituída por uma peça única denominada chassi estrutural, sendo responsável pela fixação dos suportes que realizam o encaixe dos utensílios utilizados nas AVD como; talheres, lápis, canetas, pentes, escovas, barbeadores, entre outros.

O chassi estrutural é dividido em três (03) áreas segmentadas em partes distintas, tendo uma face anterior ventral, uma face central vazada e uma face posterior dorsal.

- Face anterior ventral: Local de fixação dos suportes dos dispositivos de AVD e do Velcron macio (fixador anterior);
- Face vazada central: Local onde é fixada a estabilização do polegar;
- Face posterior dorsal: Local de fixação do Velcron áspero (fixador dorsal).

A face ventral é constituída pela área de estabilização da palma da mão, com limite anterior pela prega palmar distal e o arco transverso metacarpiano distal e posteriormente pela articulação do punho.

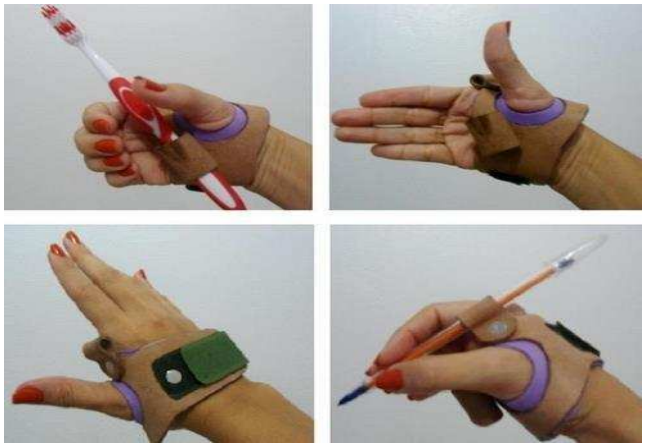
A face central é constituída por um orifício que libera a área de pressão sobre o polegar, envolvendo-o à região tênar ventralmente. A face posterior é constituída pela área dorsal da mão, sendo delimitada pelo processo dos ossos da articulação metacarpofalangeanas e articulação do punho.

O chassi estrutural envolve a área correspondente ao ventre e dorso da mão acomodando- se perfeitamente a anatomia da extremidade distal do membro superior, sem comprometer nenhuma estrutura articular ou proeminência óssea, minimizando os riscos para a ocorrência de pontos de pressão ou compressão circulatória.

Os dispositivos funcionais estão fixados na face ventral da adaptação universal, sendo constituídos por dois (02) manguitos confeccionados em couro e posicionados no alinhamento da região tênar e sua comissura entre o primeiro e o segundo quirodáctilos. Sua fixação é realizada através da junção de dois Velcros®, sendo um com textura macia fixado na região ventral e outro com textura áspera fixado na região dorsal do chassi estrutural.

A adaptação universal favorece ao indivíduo um grande potencial funcional e independência já que a sua utilização independe da presença de mobilidade dos dedos ao realizar as preensões. As principais características estruturais deste equipamento estão relacionadas à sua grande maleabilidade e conforto ao ajustar- se a anatomia da mão sem causar pontos de pressão, seu peso reduzido, baixo custo e o intercâmbio de múltiplas funções em um único aparelho.

Figura 01: Múltiplas utilizações da adaptação universal.



Fonte: LABTA, 2012.

Com o uso desta adaptação, os pacientes puderam voltar a realizar atividades como escovar os dentes, escrever e alimentar-se com maior eficiência e independência. Isso foi possível devido ao aumento da área de contato da mão do mesmo com o objeto, permitindo a sua melhor preensão e distribuição da força para seu manuseio. Ainda, pode-se afirmar que sua aplicação promoveu a maximização da capacidade funcional destes, pois não necessitavam da ajuda de terceiros para o desempenho das tarefas.

Com relação a adaptação de colher, esta é confeccionada a partir do EVA que quando pressionado sofre um processo de deformação inicial, retornando a sua forma original quando a pressão é finalizada, enquanto que nos talheres convencionais à superfície dos cabos apresentam uma consistência maciça e rígida, não permitindo a dissipação das forças aplicadas durante a preensão palmar. Na adaptação confeccionada em EVA a área de distribuição das forças de preensão palmar é aplicada de forma homogênea sobre as articulações metacarpofalangeanas e interfalangeanas dos dedos das mãos.

A aplicação adequada das forças envolvidas na preensão do objeto reduzem os

pontos de pressão sobre as articulações interfalangeanas distais, objetivando a aplicação correta das forças de preensão sem causar lesões decorrentes da falta de proteção sensorial.

A superfície dos cabos de talheres, escovas de dente, lápis, canetas, barbeadores e outros utensílios utilizados durante as atividades cotidianas, geralmente são confeccionados em material plástico rígido. Em indivíduos com a função sensorial preservada o uso e manuseio destes utensílios não trazem nenhum prejuízo, porém em pacientes acometidos pela hanseníase a falta de proteção sensorial e a incapacidade de mensurar o grau da força necessária para segurar um objeto ou manuseá-lo com destreza é extremamente difícil já que não conseguem aplicar e distribuir estas forças de forma correta.

O aumento do diâmetro da adaptação do talher através do uso do EVA é embasado pelo princípio da física no qual o aumento da área favorece a diminuição da pressão, neste caso representado pela distribuição das forças através da área de contato das articulações interfalangeanas com a superfície do dispositivo de EVA, distribuindo estes vetores de forma mais homogênea.

Figura 02: Adaptador de cabo de talher

Fonte: LABTA, 2020

A utilização de adaptações que aumentam a área de contato da mão ao segurar estes objetos é de extrema importância, pois além de favorecerem uma maior área de contato, distribuição de forças e conforto, promovem a prevenção de lesões secundárias causadas por traumas, ferimentos e calosidades, que são lesões muito comuns nesses pacientes, e na maioria das vezes ocorrem através da utilização inadequada destes materiais.

Outras possibilidades terapêuticas podem ser abordadas aproveitando o mesmo princípio do uso da adaptação de EVA favorecendo uma gama de possibilidades de uso para o mesmo dispositivo em outras atividades de vida diária. O modelo de adaptação utilizada para o auxílio no vestuário e na escrita baseou-se a partir de alguns modelos como os citados por Cavalcanti e Galvão (2007) utilizando-se de materiais termoplásticos de baixa temperatura.

Doutro modo, a adaptação para suporte de copo (figura 04) foi desenvolvida com o objetivo de potencializar a função motora necessária para segurar um copo durante a ingestão de líquidos. As pessoas com a presença de mão em garra apresentam dificuldade para realizar esta preensão devido ao padrão flexor das articulações interfalangeanas que não permitem a correta acomodação da mão à área da superfície do copo que apresenta geralmente uma forma cilíndrica.

Desta forma a estratégia utilizada para segurar estes objetos é a utilização das duas mãos para realizar a preensão de forma satisfatória. Outra importante característica que deve ser avaliada é a falta de proteção sensorial e a fraqueza muscular, que implica diretamente na dificuldade depreensão da mão.

Figura 03: Adaptador de talher com apoio dorsal

Fonte: LABTA, 2020

Em muitos casos as lesões e as deformidades decorrentes da hanseníase são causadas pela falta de proteção adequada do indivíduo ao realizar suas atividades de vida diária, como vestir-se, banhar-se, alimentar-se ou mesmo ao realizar as tarefas domésticas e do trabalho. Esta perda sensorial está mais suscetível a ocorrência de lesões secundárias, por envolver-se em episódios que exijam o mínimo de proteção sensorial.

Um exemplo típico de lesão observados em indivíduos afetados pela doença é a presença de queimaduras ao manusear objetos quentes ou aquecidos durante a preparação dos alimentos. A utilização inadequada dos mecanismos de controle da chama do fogão, líquidos aquecidos, panelas sem proteção nos cabos entre outros, podem causar episódios repetitivos de queimaduras.

O design da adaptação de copos é apropriado para facilitar a função de preensão manual de superfícies cilíndricas, também podem ser ajustados a diferentes diâmetros de copos, taças, xícaras e outros recipientes de líquidos.

A estrutura física da adaptação de copo é constituída por duas tiras de Policloreto de Vinila, unidas entre si por dois rebites de ferro niquelado número três (03). A face externa possui um suporte circular onde são fixados os utensílios (copos). Este suporte possui como principal característica a capacidade de expandir e acomodar-se ao copo durante o seu encaixe e de voltar à forma original quando o copo é retirado do suporte, promovendo múltiplas aplicações.

A face interna da adaptação é constituída por uma alça lateral, onde se encaixa a mão do indivíduo, permitindo a sua fixação. Sua superfície é forrada com material EVA e Neoprene, proporcionando melhor distribuição das forças de preensão aplicadas sobre a estrutura e também o isolamento térmico evitando o contato da mão com a superfície do copo prevenindo desta forma a ocorrência de queimaduras ao tocar superfícies quentes.

A adaptação para copos é indicada para todos os casos de hanseníase, por enfocar aprevenção de lesões causadas por queimaduras ao manusear líquidos quentes.

Figura 04: Adaptação para copos

Fonte: LABTA. 2020

Esta tecnologia possibilitou a redução do esforço para o desenvolvimento das

ocupações, devido compensar a ausência de certos componentes estruturais dos MMSS, diminuindo a sobrecarga de outras partes constituintes deste seguimento. Além disso, a mesma enquadrou-se também como um dispositivo que não segue os princípios do desenho universal, onde um mesmo objeto possui aspectos estruturais que possam atender as demandas singulares de cada indivíduo, isto ocorreu devido as peculiaridades de cada usuários. Onde a padronização das adaptações universais poderia gerar pontos de pressão, feridas e desconforto quando usadas.

Discussão

A proposta de intervenção terapêutica ocupacional descrita no presente estudo originou-se a partir de uma vivência prática realizada em uma instituição especializada no trabalho de assistência a pacientes com hanseníase, onde constatou-se a existência de um grupo de pessoas com sequelas do tipo mão em garra. As dificuldades apresentadas por estes indivíduos durante a realização de suas atividades de vida diária motivaram o interesse para a realização de um estudo prévio com a finalidade de observar e avaliar quais as principais dificuldades encontradas durante a execução do desempenho ocupacional deste grupo específico, enfocando as suas dificuldades e necessidades, a fim de traçar novas estratégias terapêuticas para minimizar os efeitos incapacitantes desta lesão.

Com relação ao desempenho ocupacional, Gritti, Pauino, Marques, Castiglioni e Bianchin (2015) aborda em seus estudos acerca da caracterização da ocupação em si, sendo o esforço humano de desempenhar suas atividades, em diferentes contextos e relações. Dessa forma, o desempenho ocupacional seria a capacidade humana de integrar as mais variadas áreas que formam o ambiente externo e interno da pessoa, incluindo lazer, o autocuidado e a produtividade em si.

Deste modo, se analisa o desempenho ocupacional do indivíduo portador de Hanseníase, oscomprometimentos que a doença ocasiona, os reajustes necessários para que a pessoa consiga continuar realizando suas atividades cotidianas. Essas questões sociais intrínsecas do ser humano, devem ser observadas no paciente, visto as consequências que afetam o ambiente habitual deste.

Devido aos agravos físicos, muitos indivíduos com a doença, apresentam dificuldades na realização

de atividades gerais, por conta das limitações que o corpo apresenta, então é necessário que se realize tratamento para trabalhar as funções remanescentes. Com isto, a reabilitação física reestabele as funções físicas prejudicadas pelo agravo de doenças, de modo que proporciona ao indíviduo a reinserção na sociedade, tanto no meio físico, quanto o social, cultural e familiar (Santos & Santos, 2017).

Na área de reabilitação física, o uso de equipamentos específicos para aumentar a habilidade funcional de clientes nas atividades de autocuidado, trabalho e lazer tem sido constante. Assim, a busca de todo e qualquer item, equipamento, produto ou sistema que propicie à pessoa com deficiência uma vida mais independente, produtiva, agradável e bem sucedida é fundamental (Cavalcanti e Galvão, 2007).

O padrão de mão em garra favorece a diminuição da área de contato da palma da mão ao realizar a preensão de objetos de forma cilíndrica, itens com pequeno diâmetro ou até mesmo o ato de segurar um copo. Com base nesta problemática desenvolveu-se uma proposta de intervenção terapêutica diferenciada que procurou suprir a necessidade de aquisição de recursos de tecnologia assistiva através da utilização de adaptações confeccionadas com materiais economicamente viáveis e de qualidade para a população de indivíduos com esta condição.

Pois, como relata Homann e Cassapian (2011) dizendo que em países subdesenvolvidos como o Brasil os recursos de tecnologia assistiva são na maioria dos casos inacessíveis para as pessoas com deficiência, fato este que reforça a necessidade de novos estudos visando a produção de equipamentos de baixo custo.

Entretanto Mello (2006) reforça que esta realidade devesse principalmente aos fatores sócio econômicos desta população, seguida pela lista insuficiente de produtos cedidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) somado ao desconhecimento técnico dos profissionais, acarretando na baixa utilização de equipamentos de tecnologia assistiva no Brasil.

A maioria dos estudos realizados nacionalmente e internacionalmente enfoca o uso de órteses e adaptações confeccionados com materiais plásticos termomoldáveis de baixa temperatura importados e com custo elevado

(Hohmann & Cassapian, 2011). Desta forma observa-se que estas características contribuem efetivamente para restringir o acesso da população menos favorecida economicamente a estes produtos terapêuticos, consequentemente impedindo a realização de um tratamento adequado a fim de prevenir a instalação de quadros incapacitantes que favorecem a dependência funcional na realização das Atividades de Vida Diária.

Optou-se pelo uso de adaptações visto que estas favorece maior distribuição das forças de preensão aplicadas na palma da mão de forma mais adequada, prevenindo a ocorrência de lesões secundárias provenientes de pontos de pressão não perceptíveis pela ausência de proteção sensorial.

Esta característica específica motivou a realização da presente pesquisa enfocando o uso de adaptações para o auxílio funcional da mão em garra, por apresentar melhores condições de funcionalidade em comparação com o uso das órteses. Elas proporcionam maior estabilização e distribuição de forças durante a preensão de instrumentos ou utensílios utilizados nas atividades de vida diária suprindo os déficits funcionais substituindo a função preensora da mão.

Além de se observar que em alguns casos ocorre uma restrição de uso de alguns equipamentos ortóticos quando aplicados em pacientes com mão em garra, especificamente no tipo de mão em garra fixa, pois são utilizadas geralmente para prevenir deformidades, corrigir padrões posturais inadequados ou imobilizar um determinado seguimento (Elui et al., 2001). Porém estas características estão presentes geralmente nas fases iniciais das lesões ao nível dos membros superiores.

Assim, as adaptações utilizadas na pesquisa foram planejadas e desenvolvidas levando em consideração os aspectos antropométricos de cada paciente, respeitando o seu biótipo, além dos cuidados envolvidos durante a escolha do material e do desenvolvimento do design dos dispositivos.

A utilização de materiais economicamente viáveis utilizados na confecção das adaptações proporcionaram a redução de custos para aquisição dos equipamentos, além de melhoria nos critérios de prescrição pela avaliação individualizada de cada indivíduo, respeitando suas medidas exatas e particularidades de cada caso,

reduzindo-se a ocorrência de lesões secundárias causadas pela má utilização das adaptações. A reutilização e transformação destas matérias primas brutas visam à reaplicabilidade, objetivando substituir os materiais importados utilizados na confecção de órteses e adaptações por outros que possam atender as mesmas indicações terapêuticas e clínicas, mantendo características estruturais e de qualidade análogas aos dispositivos convencionais favorecendo redução de custos e acessibilidade.

Estes riscos foram minimizados através da utilização de materiais preconizados pelo Ministério da Saúde e com custos mais acessíveis que os materiais importados. O presente estudo diferenciou-se de outros já realizados na literatura especializada, por trazer novas formas terapêuticas de assistência funcional para os pacientes com mão em garra.

Por fim, ressalta-se que o não seguimento do Desenho Universal no desenvolvimento das tecnologias foi fator preponderante para a melhor adequação dos dispositivos às características antropométricas deles. Visto que foi promovida a construção singular delas, abarcando as suas demandas físico-funcionais. Isto vai de encontro com alguns autores como Hohmann e Cassapian (2011) que defendem a utilização de dispositivos que priorizem o Desenho Universal como uma nova opção para a prescrição de adaptações, porém em casos particulares como estes, devem ser ajustados às medidas do paciente a fim de evitar lesões posteriores causadas por má acomodação destes dispositivos nas extremidades distais do usuário, que geralmente apresenta diminuição ou ausência de percepção sensorial protetora.

Conclusão

Com este trabalho evidenciou-se que a baixo custo, é possível realizar a confecção de adaptações que possibilitam: escrever, escovar os dentes, alimentar-se, e fazer uso de copos. Os materiais utilizados podem ser reciclados, de modo que além de proporcionar o bem estar para os indivíduos que a utilizam, também promove a facilitação no acesso a dispositivos de tecnologia assistiva.

As pessoas que apresentam o quadro de Hanseníase, em muitos casos apresentam sequelas nas mãos, de modo que há prejuízos na execução de determinadas tarefas no cotidiano,

desde as mais simples às mais complexas. Parte desta situação pode ser contornada com o uso da adaptação universal, adaptação de colher e a de copo, tendo em vista que estas possibilitam a execução de diversas tarefas, que não seriam possíveis devido as lesões causadas pela doença. Deste modo, ocorre a promoção de independência, que possibilita a saúde e bem-estar que as pessoas poderiam ter perdido, além do reajuste no arranjo familiar, visto que a pessoa não será mais necessariamente dependente de alguém para a realização das tarefas supracitadas.

É plausível abordar acerca da intervenção terapêutica ocupacional, que é de suma importância com relação a reabilitação do indivíduo acometido pela Hanseníase, pois este intervém com a prescrição, confecção das adaptações e o treino destes dispositivos com o indivíduo. Deste modo, essa área deve ser melhor explorada pela Terapia Ocupacional, para que se alcance o maior número possível de usuários em atendimento, executando suas atividades da melhor maneira possível.

Ressalta-se a importância de se realizar estudos acerca da atuação da Terapia Ocupacional utilizando tecnologia assistiva em pacientes portadores de hanseníase, tendo em vista que é uma área que necessita ser explorada. Além de ressaltar o quanto os indivíduos acometidos por essa doença, podem ter acesso a dispositivos que possuem alta funcionalidade, possuem design simples evitando que a pessoa abandone o dispositivo e são economicamente acessíveis para a população, tendo em vista que a maior parte atingida pela doença não possuem muitos recursos para seu tratamento.

Enfatizando que este estudo buscou mostrar adaptações funcionais e economicamente viáveis para promover qualidade de vida e independência para pacientes portadores de hanseníase. Sendo assim, espera-se que esta pesquisa tenha contribuído nos estudos acadêmicos e nas lacunas que existem sobre este assunto, além de buscar incentivar pesquisas que abordem este tema e possam contribuir com o arcabouço teórico.

Referências

Almeida, L. S., Pina, M. L. (2010). O Processo de adoecimento em hanseníase: a percepção dos pacientes do Centro de Saúde Escola-Marco. Monografia, Universidade do Estado do Pará, Belém, Brasil.

Azulay , R. D.(2008). Dermatologia (5a ed). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Brasil. Ministério da Saúde. (2012). Portal da saúde Hanseníase. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. De 30. out. 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. (2001). Secretaria de Políticas de Saúde. Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe de saúde da família. Brasília, Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008). Direitos Humanos: deveres e direitos dos usuários do SUS. Brasília, Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de Prevenção de Incapacidades. 3, Brasília, Ministério da Saúde.
Brasil. Senai. (2013). Serviço Brasileiro de Respostas Técnicas. 33 p., Rio Grande do Sul.

Brasil. Senai. (2010). Confeccionador de bolsa em couro e sintético. 153 p., São Paulo, Escola Senai.

Cavalcanti, A., Galvão, C. (2007). Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática (cap.22. p. 420-426). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Duerksen, F., Virmond, M.(1997). Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase (1ª ed). Bauru: Instituto Lauro de Sousa.

Elui, V. M. C., Oliveira, M. H. P., & Santos, C. B. (2001, Fevereiro). Órteses: um importante recurso no tratamento da mão em garra móvel de hansenianos. Hansenologia Internationalis., 26, pp. 105- 111.

Ferreira, M. C. C. O. (2007) desenvolvimento profissional do docente e a inclusão escolar de alunos com deficiência mental. In: E. J. Manzini (Orgs), Inclusão do aluno com deficiência na escola: os desafios continuam(pp. 13-24). Marília: ABPEE.

Freitas, P.P. Reabilitação da Mão (3ª ed). (2005). São Paulo: Atheneu.

Gonçalves, S. D., Sampaio, R. F., & Antunes, C. M. F. (2009, abril). Fatores preditivos de incapacidades com hanseníase. Revista de Saúde Pública (2), Ano 43, pp. 267-274.

Gritti, C. C., Paulino, V. U., Marques, L. H. N., Castiglioni, L., & Bianchin, M. A. (2015, abril). Desempenho ocupacional, qualidade de vida e adesão ao tratamento de pacientes com epilepsia. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 26, pp. 93-101.

Hohmann, P., & Cassapian, M. R. (2011, abril) Adaptações de baixo custo: uma revisão de literatura da utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 22(1), pp. 10-18.

Luzo, M. C. M; Mello, M. A. F., & Capanema, V. M. (2004). Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares (1ª ed). São Paulo: Roca.

Mello, C. H. P.(2006). Gestão da Qualidade(1ª ed). São Paulo: Pearson Prentice Hall.

Mello, M. A. F.(1999). Medicina de Reabilitação Aplicada à Ortopedia e Traumatologia (1ª ed). São Paulo: Roca.

Mendonça, V. A., Costa, R. D., Melo, G. E. B. A., Antunes, C. M., & Teixeira, A. L.(2008, Julho). Imunologia

da hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, 83, p. 343-500.

Oliveira, A. I. A. (2004). **A contribuição da tecnologia no desenvolvimento cognitivo de crianças com paralisia cerebral** (Dissertação de Mestrado). Universidade do Estado do Pará- UEPA, Belém, PA, Brasil.

Oliveira, A. I. A.; Lourenço, J. M. Q.(2008). **Perspectivas da tecnologia assistiva no Brasil: pesquisas e práticas** (cap.1. p. 7-15). Belém: EDUEPA.

Pereira, H. L. A., Ribeiro, S. L. E., Ciconelli, R. M., & Fernandes, A. R. C. (2006, julho/agosto). Avaliação por imagem do comprometimento osteoarticular e de nervos periféricos na hanseníase. **Rev. Brasileira de Reumatologia**, 46, pp. 30-35.

Ramos, J. M. H., & Souto, F. J. D. (2010). Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 43(3), 293-297.

Rodrigues , A. C.(2008). **Reabilitação: Práticas Inclusivas para a ação** (Cap. 2.2.1. p. 42- 111). São Paulo: Andreoli.

Santos, R. C. J, & Santos, M. B. (2017, agosto).Reabilitação física e reabilitação profissional: uma reflexão sobre a interface clínica e intersetorial no tratamento terapêutico ocupacional de uma trabalhadora. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**.,25, p.817-824.

Teixeira, E., Ariga, M. Y., & Yassuko, R.(2003). **Terapia Ocupacional na reabilitação Física** (cap. 11. p. 129-174). São Paulo: Roca.

World Health Organization (WHO). (2000). **A guide to eliminate leprosy as a public health problem** [manual].Genebra: Leprosy elimination group.

World Health Organization (WHO). (1998**). WHO Technical Report Serie** [manual].Geneva: Expert Committee on Leprosy.

World Health Organization (WHO). (2012, october). **3rd Meeting of the Global GLC .** Geneva, Switzerland.

Hanseníase, religiosidade e espiritualidade: Considerações para o cuidado

Gabriella Carrijo Souza
Enfermeira. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: gabriella.souza@usp.br

Simone Santana da Silva
Professora da Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. E-mail: simone_ssilva1@yahoo.com.br

Marcela Gonçalves
Mestranda do Programa Enfermagem em Saúde Pública na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: marcela.goncalves@usp.br

Karen da Silva Santos
Doutoranda pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: karen-web@hotmail.com

Maristel Kasper
Doutoranda pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: mkasper@usp.br

Sarah Pereira da Penha
Graduanda pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: sarahpenha@usp.br

Cinira Magali Fortuna
Professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: fortuna@eerp.usp.br

Introdução

As pessoas, em suas trajetórias de enfrentamento ao adoecimento, muitas vezes, sofrem crises existenciais que as levam a várias indagações sobre suas vidas. Nessas indagações, estão presentes, de forma marcante, elementos da subjetividade e da emoção, que podem afetar os níveis pessoal, familiar (Vasconcelos, 2009) e social. Parte-se do entendimento de que a subjetividade é produzida nas relações e é cultural, social, econômica e historicamente construída, o que pode produzir modos de "andar a vida" padronizados e/ou normativos (Rochamonte, 2015).

No caso da pessoa com hanseníase, isso não é diferente. A pessoa acometida pela doença sofre preconceitos e dificuldades diversas, seja pela própria associação da doença a um castigo ou pelo próprio contexto clínico da hanseníase. O desconhecimento sobre a doença e sua cura, por exemplo, torna-se um dos principais motivos para o estigma em relação a ela (Leite, Sampaio, Caldeira, 2015; Duarte, Ayres, Simonetti, 2009). Dito isto, é válido refletir se o modelo assistencial rompe ou reforça práticas de regulação, com a domesticação dos corpos, a partir de mecanismos disciplinares que resultam na manutenção do poder e dominação nas sociedades ocidentais (Rochamonte, 2015). Reconhece-se a existência de uma relação dialética entre subordinação[1], religião e aspectos espirituais. Apesar disso, no processo, ao mesmo tempo, delineia-se a possibilidade de questionamentos e luta por direitos.

Há de se considerar ainda que a relação entre espiritualidade e saúde se estrutura também sobre diferentes instâncias, ensino da saúde, pesquisa e clínica, o que provoca ressonâncias entre as ações institucionalizadas, inclusive, as de saúde (Toniol, 2017).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), por exemplo, reconhece a espiritualidade como uma dimensão relativa à saúde, pois possui um papel importante na motivação das pessoas, não somente por estimular atitudes saudáveis, mas também por ser um fator definidor dela (Who, 1984). Nesse sentido, frente ao papel orientador da referida agência no delineamento de políticas nacionais e internacionais, a indicação de ações e até de propostas de pesquisa, é relevante reconhecer a sua influência sobre a temática

espiritualidade e saúde, a partir da valorização da "dimensão espiritual" e da capacidade de adentrar os espaços de cuidado.

Então, há organismos oficiais indicando a relação saúde e espiritualidade e há, ainda, as dimensões religiosa, cultural e histórica, que também perpassam o processo saúde-doença e as questões relacionadas à hanseníase.

Na Bíblia, ainda no Antigo Testamento, há referências à lepra. Desde então, o imaginário social da lepra e do leproso esteve fortemente presente na história, com endossamento da política isolacionista, com a construção de dispensários, leprosários e preventórios em todo o Brasil (Carvalho, 2015; Eidt, 2004). A partir da Lei 9.010, de 29 de março de 1995 (Brasil, 1995), por meio de uma conquista social, o termo lepra passa ser retirado de documentos oficiais, o que veio a reforçar a importância da mudança da nomenclatura como forma de representatividade social e de direitos da pessoa acometida pela hanseníase.

Faz-se importante ressaltar que, ao longo da história, a lepra era um termo destinado a outras doenças de manifestações dermatológicas, entre elas, a hanseníase (Eidt, 2004).

Dessa forma, como resultado das marcas históricas associadas à doença, institui-se o isolamento dos acometidos pela hanseníase. O Estado brasileiro adere às estratégias já adotadas na Europa e obriga essas pessoas a se isolarem (Eidt, 2004), mantendo-as afastadas dos centros urbanos e, consequentemente, de suas famílias, tirando-lhes suas identidades e dignidade. Assim sendo, esse tratamento preconceituoso do Estado e da sociedade gerou sofrimento aos acometidos em sua totalidade, além do descumprimento dos direitos humanos elementares previstos na Declaração de Direitos Humanos de 1948 (Brasil, 2008).

Dito isso, a hanseníase envolve, em seu processo histórico, uma luta pelos direitos humanos das pessoas acometidas pela doença. É importante refletir o modo como esses direitos vêm sendo predominantemente concebidos e defendidos: há uma concepção mais difundida dos "Direitos Humanos" como direito ligado ao individualismo, e a condição de cada um tida como fruto de decisão individual, ou seja, desconsiderando as desigualdades

sociais. Esta forma de pensar os direitos humanos, por sua vez, possui potencial para fazer perdurar e fortalecer a (des) ordem social capitalista, colonialista e sexista. Diante desse cenário, é possível visualizar a existência de grupos sensibilizados em uma luta diferenciada. Envolve, portanto, comunidades e organizações pelos Direitos Humanos concebidas a partir da noção de uma tarefa social e política, que envolve empenho, mas que traz consigo um compromisso interior (Barros, 2015).

Salienta-se que, inevitavelmente, adentrar-se-á no debate acerca dos direitos humanos e cidadania, haja vista que envolve as garantias fundamentais necessárias para a vivência digna das pessoas. Envolvem desde o direito à vida, à liberdade e à igualdade, a espiritualidade, a diferença e, assim, o direito à saúde, educação e ao meio ambiente saudável (Assembleia Geral da ONU, 1948; Constituição Federal, 1988).

Atualmente, sabe-se que as pessoas com hanseníase, assim como todo cidadão brasileiro, devem ser vistas, por meio das dimensões psicológicas, socioeconômicas, culturais e espirituais, como pessoas com direitos, cidadãs e reconhecidas perante o Estado brasileiro e pela sociedade. Possuem pleno direito ao atendimento integral por uma equipe de profissionais de saúde capacitados que podem ajudá-las a alcançarem o alívio, a cura, prevenir incapacidades físicas e na promoção da reabilitação.

Mesmo diante dos avanços científicos voltados ao manejo das enfermidades, inclusive, da hanseníase, e na tentativa de reconstruir o significado dessas doenças com marcas históricas, ainda é bastante presente a vinculação entre a cura do corpo e a condição da crença do indivíduo em um campo espiritual. Assim, acredita-se que, mediante a fé ou a crença, a pessoa poderia encontrar saúde, o que se intensifica ainda mais quando todo o recurso medicalizado cessa (Lopes, 1970). Por isso, a espiritualidade e a religiosidade podem constituir-se como estratégias de amparo e refúgio e/ou de castigo e resignação.

A revalorização do religioso na sociedade moderna não necessariamente significou um retorno aos modelos antigos de sistematização da vida religiosa. Tem acontecido principalmente por intermédio de uma busca de experimentação pessoal da transcendência por trajetos bastante variados. Por isso, entende-se que, para

seguir a discussão aqui proposta, são fundamentais o delineamento do que se toma como referência e a diferenciação entre religião, religiosidade e espiritualidade. Afinal, é marcante a existência de similaridades, sobreposições, oposições e até complementaridade entre os termos (White, 2016).

Religião relaciona-se com a organização institucional e doutrinária de estipulada forma de vivência religiosa. Está relacionada com uma crença em caminhos de salvação claros para essa organização institucional (Vasconcelos, 2006). A religiosidade, por sua vez, é a aplicação das ações voltadas ao entendimento dos valores éticos de uma religião. A espiritualidade constitui-se pelas (e nas) buscas que o sujeito necessita fazer à procura de uma certa verdade. Tal verdade não está vinculada ao conhecimento simples de algo, mas vem associada às modificações do sujeito, aquilo que põe em evidência o modo de ser no mundo (Foucault, 2006). Assim sendo, envolve o que transcende. De acordo com Boff (2000), seria a dimensão de força e abertura do ser humano de romper os limites, de ultrapassar. A transcendência refere-se a uma dimensão, não diretamente percebida, da realidade concreta, material e cotidiana da experiência (Vasconcelos, 2006). Tudo isso quer dizer que a espiritualidade reflete "uma modalidade de relação com o sagrado estabelecida a partir de contornos desinstitucionalizados e subjetivos" (Toniol, 2017, p. 270). Dessa forma, pessoas acometidas pela hanseníase podem buscar também caminhos religiosos e/ou espirituais para o processo de enfrentamento à doença e esses precisam ser considerados no cuidado. Compreendem-se, nesse processo, os atores envolvidos e os efeitos produzidos com a valorização institucional da categoria espiritualidade.

Lembra-se que se trata de uma doença endêmica no Brasil, com o registro de 140.578 casos entre os anos de 2014 a 2018, classificando o país com alta carga para a doença (Brasil, 2020). Entre todas as doenças infecciosas, a hanseníase é considerada uma das principais porque causa incapacidades físicas, atingindo a população economicamente ativa. Em estudo epidemiológico, realizado no Brasil entre os anos de 2012 a 2016, observou-se que a população masculina é mais afetada, com detecção de casos de

forma expressiva nas regiões Centro-Oeste e Norte. Atinge pessoas, frequentemente, analfabetas e com Ensino Fundamental incompleto. Também foi identificado que os homens chegam aos serviços tardiamente, com algum grau de incapacidade já instalado (Brasil, 2018).

A hanseníase compromete os mecanismos de defesa, interferindo na capacidade de sentir dor, na visão e no tato, tornando a pessoa mais vulnerável aos riscos de acidentes, queimaduras, feridas, infecções, amputações, entre outros (Brasil, 2018). Frente ao exposto, a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento da doença são fatores que contribuem para que a sua transmissão seja impedida, assim como as incapacidades e deformidades decorrentes dela (Brasil, 2017). Somado a isso, há a marcante presença do medo e do preconceito, que levam à discriminação e até aos danos psíquicos, morais e sociais aos acometidos e seus familiares (Santos *et al.* 2015). Assim, no desejo de romper um olhar médico-centrado, mas promover um olhar integral, voltado para o acometido (pessoa) e não para a causa (a doença), tomam-se a espiritualidade e a religiosidade como elementos importantes para a discussão atrelada aos Direitos Humanos e às pessoas com hanseníase. São elementos importantes porque tanto podem afastar as pessoas de seus direitos como pode favorecer a busca deles.

Diante do exposto, coloca-se como questão de estudo: "Como a espiritualidade tem participado da vida e do tratamento de pessoas com hanseníase?". Assim, os objetivos deste trabalho são: conhecer a articulação entre hanseníase e a espiritualidade a partir da visão das pessoas acometidas pela doença; compreender as concepções dessas pessoas em relação a elas mesmas e evidenciar as características socioculturais e econômicas das pessoas que participaram da pesquisa.

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo realizado em duas unidades de saúde especializadas no tratamento de hanseníase de uma cidade, considerada endêmica, localizada no interior do Estado de São Paulo. O município possui três serviços de referência para o tratamento da doença, mas, para esta pesquisa, os serviços incluídos estão vinculados à Secretaria Municipal de Saúde, pois abrangem a

maior parte das pessoas em tratamento na cidade. Foi excluído, portanto, o serviço que presta atendimento às pessoas que habitam fora do município. Ressalta-se, ainda, que a escolha por tal município considera o coeficiente de prevalência local da doença. Destaca-se que o referido município recebe pessoas que buscam emprego de todo o país.

Produção de dados

As técnicas utilizadas para a produção dos dados foram: entrevista semiestruturada e um diário de campo. As entrevistas contaram com um roteiro norteador e foram audiogravadas para posterior transcrição. A utilização do diário de campo deu-se para facilitar a apreensão dos elementos como expressões, pausas, comportamento durante os depoimentos, manifestações dos interlocutores e impressões pessoais passíveis de mudança com o decorrer da entrevista. O diário também se constituiu como um elemento importante no processo de análise da forma como o pesquisador se colocou na pesquisa. O início deu-se apenas após a autorização da Secretaria Municipal da Saúde do município e, posteriormente, pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em atendimento à resolução 466/2012, tendo o protocolo CAAE: 86236618.3.0000.5393. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Quem participou do estudo?

Participaram do estudo onze pessoas em tratamento de hanseníase. A seleção desses participantes foi feita de modo aleatório a partir dos critérios de inclusão e exclusão e de acordo com a ordem de agendamento na consulta médica. Previamente, foi feito contato com a gerente e enfermeira das unidades de saúde e, então, a pesquisadora compareceu nos dias de atendimento. Na sala de espera, fazia o convite às pessoas e, em caso de aceitação, as entrevistas eram realizadas em sala privativa. Os critérios de inclusão foram homens e mulheres, maiores de 18 anos, residentes no município estudado, que estivessem em tratamento de hanseníase em uma das unidades responsáveis pelo tratamento. Todos os convidados aceitaram participar do estudo. As entrevistas foram realizadas entre junho e julho de 2018 e tiveram duração entre 17 e 45 minutos.

Os entrevistados foram cinco mulheres e seis homens, com idades entre 42 e 70 anos. Quanto à

escolaridade: um participante era analfabeto; quatro possuíam Ensino Fundamental I incompleto; dois participantes possuíam Ensino Fundamental I completo; três participantes possuíam Ensino Fundamental II incompleto; um concluiu o Ensino Superior. Dentre as atividades profissionais exercidas pelos referidos participantes, estavam: costureira; atendente de Enfermagem; motorista de transporte; lavradora; auxiliar de serviços gerais; secretária; tapeceiro; pedagoga; pedreiro; trabalhador rural e vigia.

Análise dos dados

Os dados produzidos e transcritos foram organizados a partir da Análise de Conteúdo Temática (Minayo, 2010). Depois de transcritas, realizou-se uma leitura exaustiva das mesmas, assim como do diário de campo. Em um primeiro momento, foram selecionadas as unidades temáticas dispostas em quadros analíticos e organizadas individualmente por entrevistado. Após essa etapa, foram realizadas sínteses horizontais das entrevistas, a partir das temáticas, o que facilitou o reordenamento do material empírico. Nessa síntese, foram demarcadas as convergências, divergências, complementaridades e diferenças. Os registros do diário de campo foram cruzados com as sínteses desenvolvidas. Na análise final, o produto das etapas anteriores foi interpretado e articulado com a base teórica do estudo, no caso, a saúde coletiva e a espiritualidade na saúde. Optou-se, visando a assegurar o anonimato dos participantes, por utilizar a letra E (entrevista) seguida de número que organizou, de forma cronológica, as entrevistas.

Resultados

As categorias produzidas a partir das convergências, divergências, complementaridades e diferenças foram: 1. Espiritualidade, religiosidade e hanseníase; 2. Concepções de si, questões sociais e hanseníase.

Espiritualidade, religiosidade e hanseníase

Nesta primeira categoria, destacam-se as falas dos entrevistados que convergem no entendimento de espiritualidade como sinônimo de religiosidade.

> *[...] minha vida é normal, eu acho que se eu não confiasse em Deus, minha vida era vazia. (E.02)*

Espiritualidade? É que eu não leio a Bíblia. (E.03)

Ajudou assim, porque quando eu [...] eu tava mais fraca, eu pedi a Deus [...] que o poder dele [...] me dê força, me dê coragem; por que que eu tô assim? Aí, me deu mais ânimo, mas eu quero mais coragem. (E.04)

É porque o espírito é o que, o espírito é uma coisa que vaga, talvez, tem um aqui perto de nós. [...] eu dei uma arrepiada agora. Eu tô achando que o dia que eu caí ali alguma coisa que me empurrou, não é possível. Eu acho que eu tenho alguma coisa que me acompanha [...] porque [...] eu salvei da vida duas vezes, aqui marca de faca, de um lado e do outro. (E.11)

Eu até vi uma coisa assim, que quem teve hanseníase, como que é que é [...] que ajudou a crucificar Jesus, será? Eu nem sei onde eu li isso, onde eu vi isso. [...] que quem teve a hanseníase é porque, no passado, ajudou lá na crucificação de Jesus. Falei: "Meu Pai". (E.08)

Uma das pessoas entrevistadas, diferentemente, embora também associe a espiritualidade com a religiosidade, a compreende como um consolo para a aceitação da doença.

Tipo de um consolo [...] seria uma religião? É, pra mim, seria, é uma palavra muito bonita né, espiritual. (Sobre espiritualidade) *(E.11)*

Outra fala, divergentemente, embora reconheça a existência da relação hanseníase e as questões religiosas (presente na maioria das falas), discorda da associação.

Não. Eu creio que não. Porque, antes de eu conhecer o evangelho, eu já tinha, então, como que é um castigo? Não tem como, né? As consequências, que nem eu falo, todos os atos que a gente tem, seja bom ou ruim, têm as consequências depois. O bom ou ruim sempre tem. Mas eu acho

que não tem nada a ver não, com a religião não. (E.05)

Ainda sobre a temática espiritualidade, associaram-se fé, coragem, amor, esperança, paz, conforme tratam as falas a seguir.

É [...] a fé, né? A crença, né? E acreditar em Deus. [...] quando tem fé, sim. Quando a pessoa acredita, tem muita fé, ele pode superar qualquer doença. (E.03)

Espiritualidade [...] é ter fé, ter força? É que isso eu tenho, né? Eu tenho fé. Tem hora que eu desanimo, mas eu volto a ter minha força. (E.04)

Então, a espiritualidade ou a pessoa buscando essa parte espiritual, né? Traz harmonia e paz no coração e na alma principalmente, né e creio assim, entendeu? (E.07)

Espiritualidade [...] ahhh, ter amor, né, no próximo [...] olhar não só pra você, olhar pro próximo, né? [...] confiar mais em Deus que, sem ele, a gente não faz nada, né? [...] tem que ter esperança com coisas boas. (E.01)

É assim, eu sempre rezei, assim [...] eu acho que a gente não pode desanimar qualquer coisa, então, eu tenho (fé) [...] eu rezo muito, então, pela fé que eu tenho, eu acho que, que tá me ajudando ainda, porque eu tô no começo do tratamento. (E.06)

Concepções de si, questões sociais e hanseníase

Em relação à outra categoria, convergentemente, os entrevistados trazem as concepções de si, as questões sociais e a influência da hanseníase em seu cotidiano.

Eu aposentei por invalidez pela hanseníase. (E. 02)

[...] eu me sinto com vergonha, eu não tenho vontade de sair. (E. 04)

Começa doer os nervos, sabe, começa doer muito e, assim, não dá aquele ânimo de trabalhar, sabe, aquela disposição que eu tinha, eu já não tenho mais. (E. 05)

Porque é uma doença que todo mundo tem preconceito [...] eu acho que não é necessário contar. Eu tô fazendo o tratamento. A partir do momento que a gente começa a fazer o tratamento, já não pega. (E. 06)

No começo, chorei muito, me desesperei, mas... porque, quando eu fiquei sabendo que eu tinha hanseníase, o médico não chegou pra mim e falou assim que eu tava com hanseníase, ele olhou pra minha cara e falou que eu tava com lepra [...] e antigamente a lepra era uma coisa horrorosa. (E. 06)

É difícil você não poder falar pra pessoa que você trabalha ali, 20 anos junto, "tive hanseníase, tô fazendo tratamento" [...] você tem que ficar quieta, calada [...] é igual da Aids, né, as pessoas [...] lembra quando surgiu a Aids, nossa, era um preconceito, né. (E. 08)

É, é que eu nem short eu colocava por causa das mancha. (E. 11)

Uma das falas que trazem as concepções de si ainda evidencia, diferentemente da maioria dos entrevistados, a não interferência da doença no seu cotidiano.

Não, eu apenas, eu deposito nas mãos dele (Deus) [...] o problema da doença não me afeta em nada, o meu eu […] nem material e nem espiritual, não mesmo, eu não ponho isso na minha vida como um empecilho para nada, não. (E.02)

Outro elemento que é marcante nas falas dos participantes do estudo é o itinerário terapêutico no diagnóstico da hanseníase. Isso porque ainda hoje há uma aparente dificuldade na identificação da doença pelos profissionais da saúde, o que, sem dúvidas, influencia o entendimento das pessoas e a concepção de si em relação à enfermidade.

Porque o jeito que o médico falou parecia que eu tava condenada à morte. (E. 06)

Eu fiquei três anos para descobrir, foi no posto, não achava, não avaliavam de forma correta, né e [...] foi três anos, né, em posto e acharam que fazia tratamento como se fosse micose e, por acaso, mudou o médico e um outro médico entrou na mesma semana suspeitou, né? (E 07)

A primeira vez foi no dermatologista que ele [...]achou que fosse uma alergia, alguma coisa, e o segundo [...] ele já desconfiou, que eu falei pra ele "não some isso daqui". (E. 08)

[...] fui em vários postos até chegar aqui. (E. 09)

E aí eu nem sei do que foi que eu peguei isso porque diz o povo, diz que é de rato isso aqui, essa tal de hanseníase, que rato quando ele dá, não tem aquele rato de casa? (E. 10)

É relevante apontar aspectos observados no processo de atendimento aos usuários do serviço em dois momentos: durante a pós-consulta e durante a coleta de material para a baciloscopia. Esses aspectos foram registrados no diário de campo:

> "[...]durante acompanhamento de coleta de material para a realização da baciloscopia a profissional de saúde que realizou o atendimento utilizou termos técnicos como 'baciloscopia' e 'PQT', quando se referiu ao exame para diagnóstico e tratamento. A pessoa tinha expressão de dor, visto que o procedimento para coletar o material é doloroso, e somente gesticulava com a cabeça o sinal de sim para tudo o que a profissional dizia, demonstrando não compreender" (Diário de campo, 18 de abril de 2018).

Sem dúvidas, tudo isso promove uma sucessão de acontecimentos resultantes dessa fragilidade no manejo e acolhimento dessas pessoas.

Em relação aos aspectos sociais e econômicos, um dos entrevistados comenta sobre um benefício que

recebe, considerando as suas questões econômicas.

> *Mas é, tem que ganhar um pouquinho, né. [...] ainda bem que eu consegui... um... foi, o que... um Bolsa Família, mas eu pensei que ia vim, pelo menos, uns 300 e pouco que é um que tem, me puseram 87 reais. (E. 11)*

O cuidado de si, como transformação do sujeito e das relações com outras pessoas e o universo, a partir da doença, aparece também nas entrevistas.

> *[...] às vezes, ela veio para mudar a minha paciência, o meu jeito de viver, por que a tristeza era muito, eu achava que não podia estar em certos lugares... passeio? Não, achava que eu não tinha que ir. (E.02)*

> *[...] me sinto com vergonha [...] Ah, de eu ter ficado doente* (nesse momento, a entrevistada começa a chorar)*, acho que é por isso que, né... mas todo mundo fica doente. Eu me sinto com vergonha, eu não tenho vontade de sair. (E.04)*

A busca de modos e/ou formas não hegemônicas para restabelecer a saúde surge nas falas abaixo.

> *[...] eu procurei a homeopatia. (E. 08)*

> *[...] vou jogar bola, jogar uma bolinha, de vez em quando, né. (E. 03)*

> *Ah, sim, isso [...] o psicológico ajuda bem. (E. 07)*

Discussão

Para expor os achados alusivos à espiritualidade e à religiosidade, apoia-se nos escritos de autores que colocam a primeira como algo que transcende, que dá abertura para seres que estão marcados pela limitação, pois envolve a busca por um sentido e esta busca exige mudanças do próprio indivíduo no conhecer a si mesmo (Rochamonte, 2015; Vasconcelos, 2006; Boff, 2000). Quando há a presença de um superior nessa transcendência, essa espiritualidade passa a ser chamada de religiosidade. Ambas atuam, então, como fonte de energia no enfrentamento de situações adversas (Vasconcelos, 2006). Considera-se,

ainda, que podem atuar como passividade e resignação.

Sabe-se que a cultura religiosa brasileira é fortemente marcada pelo Cristianismo. Apesar disso, pela própria constituição social do país, reconhece-se a existência de uma identidade religiosa variada. O Catolicismo está historicamente vinculado à cultura e à identidade brasileiras, embora tenha sofrido um declínio no início do século XX. Atualmente, vive-se em uma sociedade em que a religiosidade se constitui de modo plural e diverso, comprovada pelos diferentes segmentos, seja do Catolicismo, Protestantismo, àqueles de raízes africanas e outros (Sousa, 2013).

Embora plural, há intolerâncias e ataques às religiões, especialmente de origem africana. Vivencia-se, no Brasil, uma sustentação de princípios autoritários e excludentes que se apoiam na religiosidade e na política conservadora. O discurso religioso acaba sendo utilizado para justificar retrocessos em direitos sociais. Esses aspectos, sem dúvidas, afastam as pessoas da cidadania e dos direitos humanos (Aragão e Souza, 2018).

É relevante destacar que a dimensão espiritual é reconhecida como um recurso interno que contribui com os indivíduos para lidarem com as adversidades relacionadas ao processo saúde-doença. Nesse sentido, com preocupação, reitera-se que a proximidade entre religião, espiritualidade e direitos humanos deve ser cuidadosamente analisada. Facilmente, essa busca de sentido em momentos de fragilidade, como é o caso do diagnóstico de hanseníase, torna-se seu oposto: resignação, subordinação, naturalização das desigualdades sociais.

A espiritualidade poderia ser atrelada aos direitos humanos, se ampliada para além do sujeito, na possibilidade de luta social pela compreensão da produção da desigualdade social como humana e não vinculada a deuses e fatalidades. A discussão em torno da temática vem gradativamente ganhando espaço no campo da saúde, fato que é importante por ser potente na contribuição do resgate da essência do cuidado integral durante a assistência (Evangelista *et al.*, 2016). No atual contexto brasileiro de desinvestimentos públicos e de implementação de políticas neoliberais, os profissionais, que também possuem suas religiões e buscas espirituais, podem entender seu papel ora como

apolíticos, neutros, ora como bem-intencionados por questões religiosas. Desse modo, o direito à saúde torna-se caridade, busca pessoal e passa-se da histórica desvalorização de crenças e costumes à sua valorização acrítica.

Nesse sentido, SANTOS (2013) trouxe a preocupação de que as religiões possam estar sendo usadas para fins políticos e econômicos. Frente ao exposto, reafirma-se que o debate amplo do tema poderá auxiliar os profissionais no planejamento e desenvolvimento de uma assistência qualificada, consequentemente, considerando a religiosidade e a espiritualidade como valores para o usuário que devem ser conhecidos no processo de cuidar. Valores que compõem aproximações e afastamentos aos direitos humanos.

A espiritualidade e a religiosidade, em uma concepção de convergência ou divergência conceitual, também estão associadas, segundo as falas dos participantes, a uma fonte de fé, coragem, amor, esperança e paz. Sem dúvidas, isso reafirma que o ser humano busca explicações e sentidos para a vida. A tarefa de escuta desses valores não significa incentivo, concordância ou indiferença, mas acompanhamento dos efeitos deles no processo de cuidar. Os efeitos podem ser de resiliência, mas podem ser de isolamento e de subordinação às normas instituídas.

É o caso da associação da hanseníase com castigo por ações realizadas no passado relacionadas com a crucificação de Cristo. Colocar-se nessa condição de culpa pode interferir diretamente em atitudes de resignação no tratamento e nas demais relações, além de reforçar o estigma histórico. Assim, essa ideia, que ainda circula entre as pessoas com hanseníase, precisa ganhar espaço na conversa com profissionais.

Ressalta-se que se considera que as pessoas adeptas a um sistema de crenças religiosas podem utilizar a espiritualidade para obter suas respostas sobre as questões existenciais ou explicações para seu sofrimento. Também não se pode deixar de considerar a religião como forma de controle social. Isso significa a aceitação de alguns modos de ser e estar na vida e a rejeição de outros, hierarquizando e valorizando uns e excluindo outros.

Considera-se que a aproximação (ou o distanciamento) das pessoas aos preceitos religiosos seja subjetiva, ampla e complexa. Compreende-se que, em

alguns casos, as pessoas podem se aproximar em busca de conforto promovido, por exemplo, pela solidariedade e compaixão, o que pode contribuir com a manutenção dos anseios e os medos associados à dor e ao sofrimento (Sousa, 2013; Evangelista *et al.* 2016; Mellagi e Monteiro, 2009). Independentemente das razões, acredita-se ser importante reconhecer que o sistema religioso tem um peculiar poder de controlar os modos de se comportar e, assim, promover um controle social sobre as pessoas. Por exemplo, quando define, em nome de um divino, os papéis sociais das mulheres e homens em suas diferenças ou quando deposita sobre uma força divina o poder de cura de comportamentos lidos pelo grupo como desviados, como é o caso da homossexualidade.

Esses aspectos são importantes a serem considerados no projeto de cuidado, pois intermedeiam as posições da pessoa frente à hanseníase, aos seus direitos e a seu tratamento. O não tratamento, por exemplo, pode significar obediência àquele que impôs o castigo.

Na segunda categoria, "Concepções de si, questões sociais e hanseníase", apoia-se em Foucault quando se discorre sobre a filosofia de Sócrates e Platão e conclui-se que o conhecimento se constitui como elemento básico do cuidado de si (Rochamonte, 2015). No contexto desta pesquisa e das falas dos participantes, considera-se que as pessoas com hanseníase se amparam, algumas vezes, no contentamento de um deus que cura e de uma espiritualidade, mesmo que confundida com religiosidade, que instrumentaliza para a resignação. Essa resignação pode traduzir-se em passividade no tratamento, dificuldades em relacionarem-se com outras pessoas, dificuldades de indagar e enfrentar o pré-conceito e o estigma.

O conceito de estigma foi modificando-se com o passar dos tempos, relacionando-se à desgraça mais do que à evidência corporal (Goffman, 1981). O autor considerou o estigma em três fases: a primeira relacionada à abominação do corpo; a segunda, à culpabilidade individual, sentida como crenças falsas, vontades fracas e paixões abusivas; a terceira relacionada à raça, nação, religião, que podem ser disseminadas pela linhagem e contaminação dos membros de uma família.

Alguns elementos presentes na fala de E.11 simbolizam a estigmatização subjetiva. Ainda de acordo com Goffman (1981), o estigma, desde os gregos, está relacionado a uma pessoa que, por ter uma marca, não é bem recebida na sociedade, chama a atenção e afasta as pessoas. Assim, as possibilidades de que outras potencialidades do indivíduo sejam valorizadas cessam e ele sente-se excluído da sociedade, muito semelhante ao que acontece com as pessoas acometidas pela hanseníase. A doença ainda está fortemente associada ao imaginário estigmatizante criado pela lepra, carregada de conotação de impureza física, espiritual e moral. Sobre essa associação, cita-se o isolamento como exemplo, afinal, é recorrente com as pessoas com hanseníase. Esse aspecto reflete no modo como a sociedade vê essas pessoas nos dias de hoje.

Evidenciado pelas entrevistas e pela análise das características dos participantes, vê-se que a maioria dos entrevistados não possui formação escolar elevada, o que pode refletir em uma dificuldade de atuação profissional, consequentemente, baixos salários e dificuldade socioeconômica (Moura *et al.*, 2016). Apesar disso, deve-se ter cuidado ao afirmar que a doença é uma particularidade da pobreza, no entanto, é possível afirmar que pessoas com um nível socioeconômico desfavorável, que não contam com uma alimentação adequada, moradia satisfatória, podem estar mais suscetíveis à hanseníase e ter mais dificuldades em seu enfrentamento (Montenegro, Molina, Moreira, Zandonade, 2011). Então, a hanseníase está intimamente relacionada à desigualdade social cujo enfrentamento passa por políticas sociais e lutas pelo direito humano às condições dignas de vida.

A fala de E.11 confirma, portanto, o estigma em relação à doença (pobreza, Bolsa Família, questões econômicas) e, ainda, sua comprovada relação com o nível social e as questões econômicas (Santos *et al.* 2015; Lopes, Rangel, 2014). De acordo com Nery et al. (2014), quanto maior a abrangência do Programa Bolsa Família, menor é a incidência da hanseníase. O estudo aponta que a redução dos casos de hanseníase, no Brasil, está relacionada com a melhoria das condições de vida, visto que, com transferência de renda, podem-se favorecer a moradia mais adequada, o acesso à informação, o consumo de alimentos pode aumentar

e, assim, diminuir a fome e os problemas nutricionais, que são fatores que favorecem a ocorrência da doença.

A pobreza, as poucas medidas de redistribuição de renda existentes no Brasil e outros aspectos que envolvem doenças negligenciadas, como a hanseníase, podem ficar naturalizados pela religiosidade e por crenças de que ser pobre, na vida atual, é possibilidade de ser rico e feliz em outra.

Outro aspecto a se considerar é que o acesso à saúde também influencia para que as classes sociais menos favorecidas sejam acometidas pela hanseníase, visto que as pessoas que possuem maior acesso à informação conseguem recorrer ao serviço de forma mais eficaz. Entretanto, cabe ressaltar que o acesso, de forma rápida, ao serviço de saúde não é sinônimo de um diagnóstico rápido e preciso. Nas falas dos participantes, percebe-se que buscaram o serviço de saúde, no entanto, o caminho percorrido para se chegar ao diagnóstico correto da hanseníase foi longo. Essa espera gera angústia e atua no entendimento das pessoas perante a doença e na concepção de si em relação à enfermidade. Isso foi confirmado pelas falas E. 06, E. 07, E. 08, E. 09 e E. 10. Considera-se que o sentimento mais profundo de ter o diagnóstico de hanseníase é o medo da rejeição de terceiros (Palmeira, Queiroz, Ferreira, 2013). Nesse caso, o que se percebe é que a rejeição começa no próprio serviço de atendimento, o que traz consequências para o paciente, afetando as suas concepções de si.

O diagnóstico da hanseníase é clínico-epidemiológico, pois se trata de uma doença que tem tratamento e cura. De acordo com o Ministério da Saúde, a pessoa acometida pela hanseníase pode ser atendida, essencialmente, nos serviços de Atenção Primária (Brasil, 2018). O diagnóstico é realizado, principalmente, pelo profissional clínico, identificando sinais e sintomas, e pode ocorrer mesmo em locais onde o recurso é limitado. Entretanto, Santos *et al.* (2015) apontaram que o despreparo dos profissionais em relação à informação e à orientação podem causar impacto emocional na pessoa com hanseníase, produzindo reações como a negação e a revolta, podendo chegar à aceitação por meio de um processo que, de forma individual, varia no tempo e em intensidade. Note-se que aceitação não significa resignação e, sim, reelaboração. Os profissionais da Enfermagem são

imprescindíveis nesses casos, pois estão mais próximos das pessoas no dia a dia, o que facilita o vínculo e a identificação de doenças como a hanseníase. Vale ressaltar que o enfermeiro é apto para realizar anamnese e exame físico, auxiliando no diagnóstico desta doença.

A equipe de Enfermagem exerce um papel primordial na criação de vínculo e confiança com os acometidos pela hanseníase. Pode contribuir com a consulta de Enfermagem, com a organização e realização da busca ativa de casos novos e assim pode trabalhar a prevenção da doença e a promoção da saúde, além da realização de orientações em relação ao tratamento da PQT e prevenção de incapacidades. Pode, desse modo, contribuir com a equipe na melhoria da assistência a essas pessoas (Lima, Cassemir, Mendes, Branco, Pamplona, 2015).

O atendimento humanizado e integral também perpassa pela educação em saúde e o apoio psicossocial, respeitando as crenças e valores individuais. Estudos voltados para a dimensão espiritual podem contribuir com a melhoria do atendimento de pacientes de forma individual e coletiva, do planejamento de ações de saúde, bem como da orientação da equipe em atendimento nas unidades de saúde (Vasconcelos, 2006). Destaca-se a importância de se refletir sobre esse processo de busca de sentidos que, em geral, é considerado fora do cuidado.

Isso não significa que profissionais de saúde devam incentivar práticas religiosas e sim entender o modo de pensar e de enfrentar a enfermidade, que é singular em cada pessoa.

No caso da hanseníase, a doença já carrega consigo um estigma e, além disso, as pessoas acometidas nem sempre recebem uma orientação adequada e sofrem com a demora do diagnóstico, como evidenciado nas falas dos entrevistados. Portanto, a equipe de saúde precisa estar atenta às questões biológicas, culturais e sociais da doença, promovendo uma atenção à saúde que seja mais integral, universal e eficaz. Os profissionais da equipe de saúde, que participam do acolhimento, estão em maior contato com as pessoas e, por isso, devem estar atentos à subjetividade quando estiverem assistindo as pessoas, e isso pode conduzir a medidas educativas a serem trabalhadas (Palmeira *et al.* 2013). Além disso, a atenção quanto à forma como se

dialoga se faz importante. A linguagem técnica presente entre os profissionais de saúde pode não ser compreendida de forma adequada pelas pessoas com hanseníase, podendo ser considerada uma fragilidade no processo de cuidado (Nunes, Oliveira, Vieira, 2011).

Considerações finais

Iniciou-se esta produção com a perspectiva de provocar uma reflexão sobre a força com que os Direitos Humanos e o exercício da cidadania são alinhados às questões que envolvem conquistas, valorização humana, respeito à singularidade do indivíduo e, mais especificamente, à promoção da vida. A discriminação é uma das principais formas de violação de direitos e expande-se em desfechos segregacionais e opressores. Inegavelmente, as doenças negligenciadas, como a hanseníase, sofrem as consequências desse processo.

A legitimação das necessidades de saúde e suas articulações com a integralidade em saúde envolvem aspectos subjetivos de cada grupo ou indivíduo e na sua participação no processo em que o cuidado é produzido. A espiritualidade, a religiosidade e o cuidado em relação à saúde das pessoas com hanseníase demonstram, neste trabalho, a possibilidade de dar visibilidade às questões como cuidado ofertado, concepção do cuidado, influência das forças "estigmatizantes", autocuidado e busca de direitos.

Como foi visto, a maioria dos entrevistados possui grau de escolaridade baixo (apenas uma entrevistada possuía nível superior), o que consequentemente gera baixos salários e dificuldade socioeconômica, o que pode interferir no nível de conhecimento das diversas doenças e dificuldade ao acesso a serviços de saúde. Constatou-se que ainda existe estigma relacionado à doença que, em alguns aspectos, estão voltados para as questões socioeconômicas e que programas de transferência de renda, como o Bolsa Família, têm servido de apoio para as famílias com dificuldades econômicas.

Fatores como o longo itinerário terapêutico, dificuldade de acesso ao serviço de saúde, dificuldades de esclarecimentos e o estigma podem influenciar (e causar profundo sofrimento aos acometidos) o controle da doença, o que contribui nos altos índices de incidências da doença vistos em várias regiões, assim como no

município em que se realizou este estudo. Isso pode levar a uma naturalização dessas dificuldades, atribuindo-as a forças superiores e promessas de vida melhor no pós-morte e não à produção humana.

Na fala dos participantes, foi possível analisar que a dimensão espiritual aparece como um recurso e que a presença de um ser superior faz parte da religiosidade. A espiritualidade também foi atrelada à religiosidade. Alguns entrevistados acreditam que a hanseníase possui uma ligação com castigo divino, enquanto outros, não. Esses aspectos merecem atenção dos profissionais.

O estigma e o preconceito mostram-se fortemente presentes na fala dos entrevistados, indicando que, apesar de a hanseníase ser uma das doenças mais antigas já descritas e da evolução médico-científica e tecnológica tentar estabelecer novos conceitos e saberes, muito ainda se deve falar e compartilhar sobre esse problema de saúde. É preciso ainda ter atenção para aspectos de resignação produzidos por crenças e que podem gerar baixo envolvimento no tratamento e questionamento do estigma e preconceito e naturalização da desigualdade social.

Para os profissionais de saúde, em especial, os de Enfermagem, considerando os aspectos trazidos, espera-se que este estudo possa proporcionar um debate sobre a temática, auxiliando-os a planejarem e progredirem com uma assistência qualificada, conhecendo e considerando os efeitos no cuidado de si, dos valores da religiosidade e espiritualidade de cada usuário do serviço de saúde.

Assim, aponta-se a necessidade de que novos estudos sejam realizados para entender a complexidade que envolve o diagnóstico, tratamento e cura da hanseníase, não apenas em nível físico (biológico), mas também que considerem as condições sociais, os valores, as crenças, a religiosidade e a espiritualidade.

Referências

Aragão, G., & Souza, M. (2018). Direitos humanos e intolerância religiosa: uma análise discursiva. *Paralellus Revista de Estudos de Religião - UNICAP*, 9(20), pp. 163-183. doi: 10.25247/paralellus.2018.v9n20.p163-183.

Assembleia Geral da ONU. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (217 [III] A). Paris.

Barros, M. (2015). *Direitos Humanos e espiritualidade: Céus e Terra se casam na prática do direito.* Portal Koinonia. Recuperado: 6 de fevereiro de 2020, de Servicios Koinonia:http://www.servicioskoinonia.org/agenda/archivo/portugues/obra.php?ncodigo=522.

Boff, L. (2000). *Tempo de transcendência: o ser humano com um projeto infinito.* Rio de Janeiro: Sextante.

Brasil. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, de março de 1995.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2018). Boletim epidemiológico. *Hanseníase: Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016.* 49(4). Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2020). Boletim Epidemiológico Especial. *Hanseníase.* (1ª ed.) Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2008). Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual de Prevenção e Incapacidades. Série A. Normas e Manuais Técnicos - Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase n. 1*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2017). Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. *Guia prático sobre a hanseníase.* Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2008). Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS.* Brasília: Ministério da Saúde.

Carvalho, K. A. (2015). Discussions regarding there construction of the significance of leprosy in the post-sulfone period, Minas Gerais, in the 1950s. *História, Ciências, Saúde*, 22(2), pp. 541-557. doi: https://doi.org/10.1590/S0104-59702014005000026.

Constituição Federal. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal: Centro Gráfico.

Duarte, M. T. C., Ayres, J. A. & Simonetti, J. P. (2009). Nursing consulting: strategy for leprosy patient care in primary care. *Texto contexto – enferm*, 18(1), pp.100-7. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100012.

Eidt, L. M. (2004). Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*, 13(2), pp. 76-88. doi: https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008.

Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Abrão, F. M. S., Batista, P. S. S. & Oliveira, R. C. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Escola Anna Nery*, 20(1), pp. 176-182. doi: https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i.

Foucault, M. (2006). *A hermenêutica do sujeito.* São Paulo: Martins Fontes.

Foucault, M. (2014). O olho do poder. Em Machado, R. (Org.) *Microfísica do poder* (pp. 318-343). Rio de Janeiro: Graal.

Goffman, E. (1981). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Zahar.

Leite, S. C. C., Sampaio, C. A. & Caldeira, A. P. (2015). "Like rust on an old tin can": The discourses of stigma of institutionalized patients with leprosy. *Physis*, 25(1), pp.121-138. doi: https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008.

Lima, D. A. Q., Cassemiro, A. V. S., Mendes, R. S., Branco, C. S. N. & Pamplona, Y. A. P.. (2015). Consultation bearer of nursing hanseníase: integrative review. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 4(2), pp. 199-208. doi: http://dx.doi.org/10.17267/2317-3378rec.v4i2.387.

Lopes, O. (1970). *A medicina no tempo.* São Paulo: Edições Melhoramentos.

Lopes, V. A. S. & Rangel, E. M.. (2014). Leprosy and social vulnerability: analysis of the socioeconomic profile of users in irregular treatment. *Saúde Debate*, 38(103), pp. 817-829. doi: https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140074.

Mellagi, A. G. & Monteiro, Y. N. (2009). The religious imaginary of Hansen's disease patients: a comparative study of former inmates of the asylums of São Paulo and current Hansen's disease patients. *História, Ciências, Saúde,* 16(2), pp. 489-504. doi: https://doi.org/10.1590/S0104-59702009000200011.

Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC.
Montenegro, R. M. N., Molina, M. D. C., Moreira, M. & Zandonade, E. (2011). The nutritional and dieting profiles of patients diagnosed with leprosy treated in the primary healthcare units of Greater Vitória, State of Espírito Santo, Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,* 44(2), pp. 228-231. doi: https://doi.org/10.1590/S0037-86822011005000016.

Moura, A. D. A., Albuquerque, E. R. O., Chaves, E. S., Souza, A. R., Lima, G. G. & Chaves, C. S. (2016). Profile of leprosy patients at a reference center in Brazilian state. *Revista Enfermagem UERJ*, 24(6), e27774. doi: https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.9625.

Nery, J. S., Pereira, S. M., Rasella, D., Penna, M. L., Aquino, R., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., & Penna, G. O. (2014). Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. *PLoS neglected tropical diseases*, 8(11), e3357. doi: https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003357.

Nunes, J. M., Oliveira, E. N. & Vieira, N. F. C. (2011). Hansen's disease: knowledge and changes in the life of wounded people. *Ciência & Saúde Coletiva,* 16(1), pp. 1311-1318. doi: https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700065.

Palmeira, I. P., Queiroz, A. B. A. & Ferreira, M. A. (2013). Marks on oneself: experiencing the pain of (self) preconception. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(6), pp. 893-900. doi: https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013.

Rochamonte, C. (2015). Entre filosofia e espiritualidade: Michel Foucault, Pierre Hadot e Henri Bergson. *Revista Contemplação*, 12, pp. 54-56.

Santos, B.S. (2013). *Se Deus fosse um ativista dos direitos humanos.* São Paulo: Cortez.

Santos, K. S., Fortuna, C. M., Santana, F. R., Gonçalves, M. F. C., Marciano, F. M. & Matumoto, S. (2015). Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. *Rev. Latino-Am. Enfermagem,* 23(4), pp. 620-627. doi: https://doi.org/10.1590/0104-1169.0323.2596.

Sousa, F. R. (2013). Religiosidade no Brasil. *Estudos Avançados,* 27(79), pp. 285-288. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142013000300022.

Toniol, R. (2017). *Minutes of spirit: World Health Organization and its ways to institute spirituality.* Anuário Antropológico [Online]. pp. 267-299. doi: https://doi.org/10.4000/aa.2330.

Vasconcelos, E. M. (Org.). (2006). *A espiritualidade no trabalho em saúde.* São Paulo: Hucitec.

Vasconcelos, E. M. (2009). Espiritualidade na educação popular em saúde. Campinas: *Cad. Cedes*, 29(79), pp. 323-334. doi: https://doi.org/10.1590/S0101-32622009000300003.

White, M. (2016). *Conceituando espiritualidade e religiosidade.* Recuperado: 18 de outubro de 2018, de Gazeta Online: https://blogs.gazetaonline.com.br/cienciaeespiritualidade/2016/10/21/conceituando-espiritualidade-e-religiosidade/.

World Health Organization. (1984). *Decisions and list of resolutions.* Recuperado: 16 de outubro de 2018, de World Health Organization: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/160873/WHA37_Div-5_eng.pdf;jsessionid=F03E54510BBD18604458E879907D02F6?sequence=1.

CAPÍTULO 3
Hanseníase e Cidadania

Participação Social e a Reforma Sanitária Brasileira: Caminhos de construção do SUS, Cidadania e Hanseníase

Kátia Maria Barreto Souto
Doutoranda em Saúde Pública (ENSP/Fiocruz), mestre em sociologia/UnB, tecnologista em gestão de políticas públicas em saúde/MS,Ex- Diretora de Gestão Participativa do Ministério da Saúde (2011/2016), katiabsouto@gmail.com

Introdução

A participação social foi elemento fundamental e estruturante de todo processo e luta pela redemocratização do Brasil, desde a década de 70, depois na luta pelo fim da ditatura militar, culminando com a Assembleia Nacional Constituinte e a Constituição Cidadã - Carta Magna de 1988. A mobilização e a participação social são elementos imprescindiveis para a construção de um Estado Democrático e de Direito.

Vários movimentos sociais se organizaram para reivindicar que a participação social fosse inserida na Constituição como direito e princípio. E essa conquista está expressa em diferentes artigos da mesma. Destacamos alguns para compreender a definição de participação no campo constitucional e do Direito.

A Constituição Federal (CF) de 1988, inicia declarando, em seu art. 1º "A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em **Estado democrático de direito** e tem como fundamentos: ...II- **a cidadania**;... e Parágrafo único: **Todo o poder emana do povo**, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição", e mais adiante, em seu artigo 37 Parágrafo 3 afirma: "**A lei disciplinará as formas de participação do usuário na Administração Pública** direta e indireta" e, no Capítulo da saúde temos o artigo 198 que define: "As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: ... **III - participação da comunidade."**

Portanto, a participação é um direito da sociedade, e ela pode se manifestar junto ao Estado, de diversas formas, direta e indiretamente. Nas ruas, nas praças, em mobilizações sociais, em passeatas, greves, ou nos espaços institucionalizados, como conselhos, conferências, etc., de forma direta; ou elegendo representantes para os parlamentos, de forma indireta; individual e ou coletivamente. E pode também se manifestar junto à sociedade por meio dos movimentos sociais, de suas lutas e identidades dos sujeitos políticos que representam suas demandas sociais. Todas essas formas e

expressões de participação social são reconhecidas como direito humano, institucionalizadas ou não, junto ao Estado, e são legítimas e legitimadas pela sociedade.

A Constituição veio reconhecer esse direito e estabelecer possibilidades de institucionalidade à participação da sociedade, em especial, em relação à Administração Pública e às políticas sociais.

Reforma Sanitária Brasileira e Participação Social

No campo da saúde podemos destacar como uma das expressões de maior envergadura da participação social, o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, desde seu nascedouro até a atualidade, ainda que sua composição, organização e atuação tenham se modificado ao longo dos anos.

A reforma sanitária brasileira é um projeto político de sociedade que busca articular cidadania, direito e saúde. Mas que projeto político é esse? O que representa? Como se expressa? No Manifesto da Reforma Sanitária Brasileira, divulgado em Brasília, em 2005, reafirma-se:

> *" O processo da reforma sanitária brasileira é um projeto civilizatório, ou seja, pretende produzir mudanças dos valores prevalentes na sociedade brasileira, tendo a saúde como eixo de transformação e a solidariedade como valor estruturante".*

As bases do Movimento da Reforma Sanitária apontaram o rumo da construção de um modelo de atenção à saúde fundamentado nas necessidades e demandas da população por ações e serviços de promoção, proteção, assistência e recuperação da saúde por meio da estratégia de descentralização e regionalização da rede de atenção, que se expressa no Sistema Único de Saúde - SUS. Entretanto, compreendemos que esse movimento e suas ideias não se limitam ao campo das conquistas institucionais e ou legais, expressas na Constituição Federal de 1988, especialmente nos artigos da saúde, e nas leis 8.080/90 e 8.142/90.

Como afirma Paim (2008), ao abordar as posições divergentes sobre a reforma sanitária brasileira: " ... *a RSB não se confunde com as reformas setoriais difundidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), pela Organização Pan-Americana da Saúde*

(OPAS), desde a década de 1980. ... e não se reduz ao SUS, ainda que este represente algumas das suas dimensões setorial, institucional e administrativa".

Alguns marcos importantes da trajetória desse movimento e em especial de sua expressão na construção do Sistema Único de Saúde (SUS), parte da disputa do campo das ideias, da luta por reconhecer e concretizar a saúde como direito à vida, como direito social. No seu artigo, Paim (2008) vai abordar no campo do aspecto teórico conceitual, a perspectiva de 5 (cinco) momentos distintos dessa trajetória da reforma sanitária brasileira: **i) momento "ideia**" – expresso por uma percepção, reflexão de pensamento, particularmente destaca como marco a tese "Dilema Preventista" de Sergio Arouca e criação do CEBES (1976) e Abrasco (1979); **ii) momento "proposta**" – representado por propostas apresentadas e discutidas no I Simpósio Nacional de Saúde da Câmara dos Deputados (1980); **iii) momento "projeto"** – expresso na organização e realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde; **iv) momento "movimento**" – expresso no processo de luta pela redemocratização do Brasil aliado ao processo de luta pelo direito à saúde como cidadania; e por fim, **v)momento "processo"** – expresso em vários momentos que materializam as práticas sociais de implementação do SUS.

O desafio aqui é tentar fazer uma trajetória similar no contexto da reforma sanitária brasileira, dialogando com a luta pelo controle e eliminação da hanseníase no Brasil.

i) Momento ideia na RSB se expressa no ideário de um projeto civilizatório que compreende a saúde como direito humano e direito à vida, que reconhece os determinantes sociais como processos de saúde /doença e enfatiza a importância da participação social como imprescindivel na relação com o Estado democrático, para definição das políticas públicas. O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - Morhan -, fundado em junho de 1981, expressa seu ideário de projeto ao destacar que sua missão é a luta pela eliminação da hanseníase e os direitos humanos das pessoas e familiares atingidos pela hanseniase resgatando o respeito e a dignidade dessas pessoas.

ii) Momento proposta se expressa pelo reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do

Estado, e traz o conceito de saúde ampliado para além de ausência de doenças, mas relacionado a determinantes e condicionantes como trabalho, moradia, educação, alimentação, habitação, transporte, meio ambiente, condições de vida, entre outros. O Morhan expressa sua proposta quando luta contra o preconceito e o estigma que sofrem as pessoas e familiares atingidos pela hanseníase, enfatizando os direitos humanos dessas pessoas, além do direito à saúde e ao tratamento, buscando a construção de políticas públicas de cidadania.

iii) Momento projeto se expressa na definição aprovada na 8ª Conferência Nacional de Saúde, que define que a RSB deve ser entendida como um processo de democratização da saúde e do Estado e pela construção de um Sistema Nacional de Saúde, tendo como pressupostos a visão de saúde como promoção, prevenção, assistência, recuperação e reabilitação; acesso universal e equânime para todos; a regionalização e hierarquizacão da rede de serviços de saúde; a gestão colegiada das três esferas de governo e a participação da comunidade. Morhan expressa seu projeto ao incorporar a luta da RSB participando da 8a Conferência Nacional de Saúde, em 1986, pela saúde como direito de todos e dever do Estado, dando visibilidade à hanseníase como um problema de saúde pública no Brasil, segundo país no mundo com casos e a defesa intransigente do resgate cidadão das pessoas e familiares atingidos pela hanseníase que foram excluidas da sociedade, isoladas nos hospitais colônias, sofrendo estigma e preconceito social de uma doença conhecida como lepra.

iv) Momento processo expressa as diferentes formas de participação na construção e implementação do Sistema Único de Saúde (SUS)-, movimentos sociais, intelectuais, trabalhadores e gestores da saúde, e sociedade civil. Morhan expressa momento processo em toda sua trajetória de luta, articulando o movimento social em defesa de um SUS universal, integral e equanime com a luta pelo acesso à saúde das pessoas atingidas pela hanseníase e ao mesmo tempo pelo resgate histórico da sua cidadania pelo Estado brasileiro, expresso em leis e conquistas do reconhecimento de direitos.

Participação Social e SUS - Caminhos de construção de cidadania

O termo participação social tem sido usado para definir diversas formas e ações da sociedade civil em relação ao Estado, em especial, para apresentar demandas da população e reivindicar políticas públicas. Ganha também outras expressões, como por exemplo, quando o protagonismo e autonomia dos movimentos sociais se expressam diretamente - participação popular-, ou quando participam de espaços insitucionalizados - controle social, ou ainda quando atuam em formas de participação com desenvolvimento comunitário, em mutirões - participação comunitária.

Na saúde, a participação social materializou-se nos principios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), na sua institucionalidade expressa nas Leis 8080 e 8142 de 1990, em especial nessa última, que define o controle social no SUS, papel e composição dos conselhos e conferências de saúde, quando afirma: "O Sistema Único de Saúde (SUS).. contará , em cada esfera de governo, sem prejuízo das funções do Poder Legislativo, com as seguintes instâncias colegiadas: I - a Conferência de Saúde; e II - o Conselho de Saúde." São instâncias colegiadas de participação com representações da gestão/prestadores de serviço, trabalhadores e usuários e estão vinculadas ao Estado.

. Conselhos e conferências são canais de participação institucionalizada que exercem o controle social sobre as ações do Estado e as políticas públicas, cuja organização e financiamento dependem desse mesmo Estado sobre o qual devem desenvolver ações de fiscalização e controle. Essa contradição, muitas vezes, limita a atuação autonoma ou independente de seus componentes. Em que pese essas limitações e contradições, esses espaços públicos são canais de participação e canalizam demandas sociais por meio de seus representantes e legitimam suas lutas. Representam o exercicio da cidadania junto ao Estado e podem também ser espaços de crescimento e formação de lideranças sociais favorecendo seu empoderamento e de suas reivindicações. São mecanismos que não estão acima da sociedade ou de suas organizações sociais, mas, ao contrário, expressam ou reproduzem a correlação de forças existente na própria sociedade. Acioli (2010),

afirma: " Os conselhos de saúde são campos de poder e, portanto, espaços de luta e conflito".E diria mais, espaços de luta e poder não apenas entre Estado e sociedade civil, mas também expressam as lutas internas dentro do próprio Estado e da sociedade civil, de seus projetos individuais e ou coletivos.

Na saúde, os conselhos e conferências foram frutos e expressam a trajetória de luta do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira por uma saúde pública, como direito de todos, dever do Estado e com participação social. Portanto, traz na sua composição e papel, elementos desse processo de democracia participativa, e de fortalecimento do controle social como espaço de exercicio da cidadania, e um desses elementos, é o caráter deliberativo dessas instâncias participativas e sua composição que define que 50% sejam de representantes de usuários, ou seja, da sociedade civil. O Morhan tem participado desses espaços do SUS e tem desenvolvido suas ações de controle social sem perder o protagonismo e a autonomia do movimento. E como afirma Acioli (2010): "... podemos dizer que os conselhos de saúde constituíram possíveis espaços de participação popular e controle social."

Buscando fortalecer a participação social no SUS, diversos outros mecanismos foram criados na perspectiva de ampliar os espaços de democracia participativa. A relação de articulação entre Estado e sociedade civil tem tido diferentes expressões de participação, em comitês, comissões e grupos técnicos, além de seminários, oficinas e encontros regionais, estaduais e ou nacionais onde se debatem temáticas e políticas públicas contribuindo com uma gestão participativa, respeitando-se o protagonismo e autonomia dos movimentos sociais.

Considerações Finais

A participação social como estruturante de um projeto político de sociedade é fundamental para que possa se avançar na democratização do Estado brasileiro. A limitação ou ameça à participação social, desde às ruas aos espaços institucionalizados é uma afronta à democracia. Encontrar o caminho de afirmação e de respeito ao princípio constitucional da participação da comunidade é imprescindível para o fortalecimento do Estado de Direito e Democrático. Fortalecer a participação

de representantes sociais nos diversos espaços e instâncias participativas demonstra o nível de compromisso da gestão com a Democracia. Essa dimensão coloca para os movimentos sociais o desafio de consolidar e fortalecer os espaços de participação como instâncias importantes para garantir os avanços conquistados e a Democracia.

O controle social como participação institucionalizada cumpre papel importante, tanto pela legitimidade de representação frente ao Estado e à sociedade, como por seu caráter deliberativo e paritário, mantendo assim a autonomia da sociedade civil. Entretanto, há que se resgatar a radicalidade da mobilização popular como ponte imprescindível entre essa representação social nos espaços institucionalizados e a sociedade civil organizada, construindo assim a representatividade legítima e necessária, considerando-se os limites do Estado em contextos politicos e sociais de fragilidade da própria Democracia. Citando novamente Acioli (2010):

> *"A participação institucionalizada nos conselhos de saúde é importante, mas não pode nem deve substituir espaços de participação não-institucionalizada que se concretizam através de redes de movimentos e grupos sociais, ainda que possam manter entre si uma relação de articulação e fortalecimento."*

Em outras palavras, não se pode perder de vista, o lugar de onde se fala e quem se representa. A participação popular pode e deve fortalecer os espaços institucionalizados mas não pode se perder neles, transformando-os em sua atuação e missão, sob pena de perder sua representatividade, força e seu protagonismo social.

Referências

ACIOLI, S. Participação Social na Saúde :Revisitando Sentidos,Reafirmando Propostas. In: PINHEIRO, R &

MATTOS, R.A. (Org). Construção Social da Demanda.Rio de Janeiro,CEPESC/UERJ:ABRASCO, p.295-305, 2010.

BRAVO, M. I. S,; CORREIA, M.V.C. Desafios do controle social na atualidade. In: Serviço Social Sociedade, p.126-150, n.109, jan/mar.2012.

CARVALHO, G.C.M. Participação da comunidade na saúde. Campinas,SP:Saberes Editora, 2014.

DALLARI, S.G. Controle social no SUS: discurso, ação e reação. In: Ciência &Saúde Coletiva, p. 2329-2338, vol. 18, n.8, ago, 2013.

ESCOREL, S.; MOREIRA, M. Participação Social. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL S.; LOBATO L. et al (Org). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 853-883, 2012.

MOREIRA, M.R. Reflexões sobre democracia participativa:contribuições para os conselhos de saúde num contexto de crise política. In: Saúde e Debate, vol.40, p. 25-38, dez.2016

PAIM, J.S. A Reforma Sanitária Brasileira como objeto de reflexão teórico-conceitual. In: Reforma Sanitária Brasileira - Contribuição para a compreensão crítica. Salvador;EDUFBA; Rio de Janeiro;FIOCRUZ, p.153-174, 2008.

SANTOS, B.S.; AVRITZER, L.A. Introdução: Para ampliar o Cânone Democrático. In: Democratizar a democracia. Os caminhos da democracia participativa. 2002.

SOUTO, K.;SENA, A.; PEREIRA, V.; SANTOS, L. Estado e políticas de equidade em saúde:democracia participativa? In: Saúde e Debate, vol.40, p. 49-62, dez. 2016.

Autoimagem e hanseníase: o discurso do estigma e a participação social

Ana Clara Conceição da Silva Lima
Especialização em Residência de Saúde Mental (NESC/UFPB); graduada em Terapia Ocupacional pela UFPB; Terapeuta Ocupacional da Prefeitura Municipal de Cabedelo- Paraíba; estudos desenvolvidos na área de saúde mental, imagem corporal e hanseníase; ID Lattes: 6559770207689348; ID ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3134-7942 e-mail: anaclarato@outlook.com

Paula Soares Carvalho
Mestranda PPGENF/UFPB; membro do grupo de pesquisa em tratamento de feridas; estudos (iniciação científica e mestrado) desenvolvidos na área de autocuidado em hanseníase; graduada em enfermagem pela UFPB; ID Lattes: 5098962779292591; ID ORCID https://orcid.org/0000-0003-3680-6981; e-mail: paaula-soares@live.com

Valéria Leite Soares
Doutoranda PPGENF/UFPB; membro do grupo de pesquisa em tratamento de feridas; docente do curso de Terapia Ocupacional UFPB com disciplina no contexto da hanseníase e psoríase; experiência como monitora em hanseníase no Estado de Minas Gerais; trabalhou por 19 anos na atenção básica no município de Lavras-MG como Terapeuta Ocupacional na atenção à hanseníase; ID Lattes: 4099890910805213; ID ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6605-5907; e-mail: valeriasoaresl@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma patologia milenar, havendo relatos de sua origem há pelo menos 1500 anos a.C. A doença chegou às Américas junto com os colonizadores portugueses e escravos africanos, e estima-se que existem 20 milhões de pessoas com hanseníase no mundo (PETRI; OYAFUSO; TRINDADE, 2003; SOUSA; SETEM; MORAIS, 2004). Dados mais recentes da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam que, no fim de 2018, foram diagnosticados 208.619 casos novos de hanseníase em 159 países. Dentro da realidade brasileira, a situação não é favorável. Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (MS), o Brasil se encontra como o segundo país mais endêmico do mundo, responsável por 23.612 casos novos no ano de 2019. Desses, a região nordeste é identificada como a mais endêmica do país, responsável por 9.751 novos casos (BRASIL, 2020).

A doença é causada pelo bacilo denominado *Mycobacterium Leprae*, organismo que apresenta alta infecciosidade e baixa patogenicidade, ou seja, possui alta capacidade de provocar resposta imunológica, mas o número de pessoas que efetivamente desenvolvem a doença é extremamente baixo. Acredita-se que 90% da população geral é imune a essa infecção bacilar (BRASIL, 2008a). Descoberto pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen em 1974 (FOSS, 1999), o *Mycobacbacterium Leprae ou* bacilo de Hansen, parasita intracelular, instala-se nos nervos periféricos, podendo ocasionar incapacidades e deformidades físicas, principalmente no que concerne à tríade mãos, pés e face (BRASIL, 2008b).

Segundo o Ministério da Saúde, a hanseníase se classifica em duas formas: a Paucibacilar (Indeterminada e Tuberculoide) e a Multibacilar (Dimorfa e Virchowiana) (BRASIL, 2008a). Seu modo de contágio é “homem-a-homem”, através das vias respiratórias. Destarte, o contágio da hanseníase se dá somente em sua forma Multibacilar (MB), que se caracteriza pela alta carga de bacilos em que os indivíduos sem tratamento podem infectar outras pessoas.

O aparecimento da doença no indivíduo infectado e suas diferentes manifestações clínicas dependem, dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro, podendo ocorrer um grande tempo de incubação que

pode variar entre 2 a 10 anos (BRASIL, 2008c; FIOCRUZ, 2013).

Os danos sensório-motores da hanseníase podem levar os indivíduos a sofrer lesões como cortes, queimaduras, traumatismos etc., devido à alteração da sensibilidade e da força muscular, principalmente da face, membros superiores e inferiores, regiões em que o bacilo possui mais tropismo (BRASIL, 2008a). Dessa forma, por comprometer o estado físico acarretando não somente as condições que relacionam as funções humanas essenciais, mas também a relação psicológica e social do indivíduo, faz-se necessária uma preparação psicológica dos pacientes quando essas situações começarem a ocorrer (OPROMOLLA; BACARELLI, 2003; CARVALHO et al., 2019).

A utilização de técnicas de prevenção e o tratamento de incapacidades em hanseníase são baseados em informações referentes ao comprometimento neural ou às incapacidades físicas identificadas, os quais merecem atenção particular, tendo em vista suas consequências na vida econômica e social de pacientes ou, mesmo, suas eventuais sequelas naqueles já curados.

Todos os pacientes necessitam conhecer sua doença e saber como tratá-la corretamente, pois o esclarecimento sobre sua condição é fundamental para a prevenção de deformidades e/ou incapacidades. Nesse sentido, a formação de grupos de autocuidados torna-se um recurso importante, pois sua dinâmica, além de discutir aspectos de cuidados físicos, acaba tomando dimensões psicossociais necessárias aos acometidos e aos familiares. Esses grupos desenvolvem temáticas orientando a realização do autocuidado individual ou em grupos de ajuda mútua, como processo de prevenção e reabilitação, influenciando na qualidade de vida e participação social (BRASIL, 2008d; BRASIL, 2008a).

O cuidado da pessoa com hanseníase preconizado pelo Ministério da Saúde embasa-se na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Essa classificação foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde com o objetivo de contribuir positivamente para a pactuação de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade (BRASIL, 2008a; OMS, 2001).

A classificação refere-se às condições de saúde e identifica o que uma pessoa consegue ou não fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou o sistema e as estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente em que a pessoa vive (BRASIL, 2008a).

A doença outrora denominada lepra até hoje é estigmatizada, sendo percebida de forma preconceituosa pelas pessoas, ou por a desconhecerem ou pelas incapacidades/deformidades físicas decorrentes. A hanseníase não se resume somente a uma infecção bacilar. Ela pode ser encarada por muitos pacientes com frustração e sentimento de impotência, pois as manchas espalhadas pelo corpo e as deformidades que se apresentam, dependendo do grau da incapacidade, podem ocasionar ao utente uma representação negativa de sua autoimagem (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

Na hanseníase, o estigma é um fato real que afeta os acometidos pela doença em relação ao seu corpo, seus aspectos psicológicos, sociais e econômicos são frutos das crenças e preconceitos que vem se arrastando por sua historicidade. Desde os tempos bíblicos, a doença é remetida pelos indivíduos a limitações físicas e exclusão social pelo desconhecimento e medo do contágio.

O termo **estigma** foi criado pelos gregos, para se referir aos sinais corporais considerados males que se abatiam sobre o status moral de quem os apresentava. “Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador desses sinais era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada especialmente em lugares públicos” (GOFFMAN, 1988, p.5).

Nos escritos bíblicos, no livro de Levítico, 13:2-45, são explicitadas as regras da Lei da Lepra. De acordo com o diagnóstico dos sacerdotes, era determinada a maneira como a pessoa acometida com doenças escamativas e/ou lesões na pele deveria proceder em casos de confirmação da doença. Após várias observações do estado da pele do doente, se os sacerdotes entendessem que suas afecções eram lepra, o indivíduo era declarado impuro.

> “Quando alguém tiver na pele uma inflamação, um furúnculo ou qualquer mancha que produza suspeita de lepra será

> levado diante do sacerdote Aarão de um dos seus filhos. Então o homem está leproso: é impuro [...] quem for declarado leproso, deverá andar com as roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: "Impuro! Impuro!" Ficará impuro enquanto durar sua doença. Viverá separado e morará fora do acampamento" (BÍBLIA SAGRADA, 1993 p. 105-106).

Segundo Eidt (2000), o estigma que acompanha a moléstia desde os tempos mais remotos continua fazendo parte do psiquismo dos indivíduos que os têm corroborado por um intenso preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pelos demais.

Mello (2000) cita que o aparecimento de uma doença física frequentemente representa, para o indivíduo, uma perda de controle sobre o próprio corpo e a própria vida, comprometendo a relação do indivíduo com o mundo. Na doença aguda, os pacientes experimentam uma vivência de vulnerabilidade e comprometimento da autoestima e que, na doença crônica, além dos danos na autoestima, as pessoas, em geral, têm alteradas a sua autoimagem, muitas vezes sentindo-se estigmatizadas, e sua relação com o futuro ou com seus projetos de vida.

Para Watson et al. (2007), ao entender que está incluído em uma categoria desvalorizada pela sociedade, o indivíduo pode desenvolver uma autodesvalorização, e a ênfase que ele mesmo dá ao julgamento alheio de sua condição pode levá-lo ao estado defensivo, podendo provocar isolamento e fracasso pessoal.

A hanseníase tem tratamento e cura, e é evidente que grande parte do estigma gerado por essa doença deve-se muito mais ao preconceito do que à condição objetiva da doença. Em relação a esse fato, Claro (1995) exprime que, por ser uma doença curável em todas as suas formas, o maior problema da hanseníase não está no âmbito clínico, mas no psicossocial e no cultural.

Garcia (2001) menciona que a doença deixou, na Europa da Idade Média, junto à sua estrutura asilar, uma história de isolamento, segregação e exclusão por todo o mundo. Essa herança permanece em nosso meio sociocultural, fazendo com que a pessoa com hanseníase represente uma ameaça àqueles que desconhecem a doença.

O isolamento compulsório de pessoas com hanseníase ocorreu ainda nos tempos bíblicos. Este se tornou medida sanitarista empregada por todo o mundo com o intuito de afastar os doentes da população sã. Empregou-se essa conduta da internação em hospitais-colônia até anos recentes. No Brasil, a partir de 1924, o Estado assumiu o controle da hanseníase pela internação compulsória, com base na hipótese de que, retirando o doente das ruas ou estradas, estaria salvaguardando a sociedade sadia. Sem um medicamento específico para a cura da doença, o isolamento era entendido como essencial e tornou-se mais significativo que o próprio tratamento. O indivíduo com suspeita da doença era pego pela Guarda Sanitária e isolado compulsoriamente em algum hospital-colônia (CUNHA, 2005; AUVRAY, 2005).

Nas décadas de 1970 e 1980, após a evolução medicamentosa para o tratamento da hanseníase e o fechamento dos hospitais-colônia, o Brasil teve a iniciativa pioneira de denominar a doença de hanseníase, em homenagem ao médico norueguês Armauer Hansen (1841-1912). Porém, a oficialização da terminologia surge por meio da Lei nº. 9.010, de 29 de março de 1995, com o uso exclusivo do termo hanseníase (BRASIL, 1995). Com essa mudança na nomenclatura da doença, buscou-se a extinção do preconceito e do estigma que a acompanha.

O processo de exclusão pela doença, construído historicamente, ainda é recorrente na sociedade atual. Supõe-se que o desconhecimento sobre a hanseníase e seu valor histórico ainda presente podem desfavorecer o indivíduo, e este pode manifestar a insatisfação consigo e suas necessidades. Desse modo, é possível que desenvolva uma má relação com sua autoimagem, podendo apresentar uma baixa autoestima.

A autoimagem ou imagem corporal, apresentadas aqui como sinônimos, pode ser definida como a síntese viva de nossas experiências emocionais e, desde o estágio fetal, ela se estrutura inconscientemente como uma imagem do corpo. A imagem inconsciente do corpo é específica de cada um, e está ligada ao sujeito e a sua história (DOLTO,2004).

Para Tavares (2003), a imagem corporal não se baseia apenas em associações, memórias e experiências, mas também em intenções, aspirações e tendências. A imagem corporal em um

contexto existencial é a revelação de uma identidade.

A imagem corporal é um conceito capaz de operar a estrutura corporal sociológica, baseada nas relações pessoais e nos valores culturais e sociais. A experiência com a imagem do próprio corpo relaciona-se com a experiência dos outros com seus corpos, considerando não só as imagens corporais individuais, mas também as inter-relações entre as imagens de várias pessoas. Ela é formada com base na integração de experiências perceptivas que englobam o ambiente, a cultura e relações afetivas, ou seja, reflete a maneira como o indivíduo se relaciona com o mundo (SCHILDER, 1980).

A autoimagem é uma descrição que a pessoa faz de si, a forma como ela se vê, e essa percepção também se relaciona ao modo como os outros a percebem (MENDES et al., 2012). Ela é o parâmetro entre o que somos e o que desejamos ser, é a comparação do que somos com o mais comum e aceitável na sociedade.

Mosquera et al. (2006) salientam que a autoimagem e a autoestima estão intimamente unidas ao processo de identidade e que, de certa maneira, constituem uma estrutura personalógica que se interinfluencia, o que ajuda o indivíduo a ter coerência e consistência pessoais.

A autoestima é o valor que damos a nós mesmos, é uma avaliação que o sujeito faz de si, estando também relacionada ao modo como os outros o avaliam. Desse modo, a autoestima elevada se dá pela aprovação, valorização e satisfação para consigo e a baixa autoestima pelo oposto (MENDES et al., 2012; GOÑI; FERNÁNDEZ, 2009).

O autoconceito é a percepção que uma pessoa tem de si mesma, através de um aspecto descritivo, ou seja, a pessoa faz descrições de si mesma, por exemplo, sobre seus atributos físicos, suas características de comportamento, suas qualidades emocionais, de maneira avaliativa, ou seja, ela realiza uma autoavaliação sobre suas condutas, qualidades ou defeitos. É aquilo que pensamos ser e envolve a nossa pessoa, nosso caráter, o status, a aparência e, ao mesmo tempo, nossa necessidade de nos projetarmos além do tempo. Portanto, é uma autopercepção, uma ideia mais real que a pessoa tem de si mesma, é produto da fração entre o êxito percebido e suas pretensões. (GOÑI; FERNÁNDEZ, 2009; MOSQUERA, 1987).

Mendes et al. (2012) destacam que o autoconceito se relaciona à a percepção que a pessoa tem de si, sendo esta derivada de interações entre o sujeito e o seu meio social. Todavia, o autoconceito tem um caráter descritivo, relacionado à autoimagem, e um avaliativo, que diz respeito à autoestima. Os autores mencionam Santos, Antunes e Bernardi (2008), que corroboram esclarecendo que o autoconceito estruturado é produto de uma autoimagem e uma autoestima bem estruturadas, as quais são formadas na interação com o social e estão relacionadas.

A hanseníase carrega um estigma milenar, apresenta manchas na pele e deformações nas extremidades do corpo (mãos e pés) e na face que não são belos aos olhos de quem as vê. Dependendo do grau de incapacidade, as atividades cotidianas da pessoa acometida também ficam comprometidas, gerando sentimento de impotência e insatisfação (BRASIL, 2008a). Dessa forma, a hanseníase pode ocasionar ao indivíduo uma representação negativa de sua autoimagem.

Para Garcia et al. (2003), dependendo do desenvolvimento do quadro de hanseníase, as condições estéticas da pessoa podem sofrer grandes alterações. Ele acrescenta que é possível identificar em vários pacientes uma autoimagem desfavorável, e que o descontentamento com a autoimagem tende a levar o indivíduo acometido à sua própria exclusão, quando, por exemplo, muitos se acham fisicamente desagradáveis, incapazes, aleijados, doentes, impedindo-os de utilizar seu potencial de relacionamento e autonomia de maneira satisfatória.

A pessoa com hanseníase pode se autoestigmatizar e acreditar-se como alguém que não possui oportunidades ou possibilidades de ser aceito em coletividade pelas suas condições estéticas de apresentação.

Paz (2003) apresenta que o corpo é símbolo, onde a cultura lhe serve de moldura, determinando as diferenças que constituirão as identidades das pessoas de acordo com suas concepções de mundo e do meio social ao qual se inserem. Goffman (1988) e Goetz et al. (2008) argumentam que o corpo é um referencial importante para a estruturação da identidade pessoal e subjetiva. Dessa forma, a inter-relação pessoal é influenciada pelas imagens e representações mentais dos sujeitos acerca de si e dos outros, o que pode

facilitar uma aproximação ou o oposto, conduzir a um afastamento, nos casos da imagem formada não ser compatível com o que, para eles, é visto como aceitável.

Situações de preconceito, estigma e autoestigma produzem efeitos na participação social das pessoas com hanseníase. Oliveira e Romanelli (1998) relatam que o impacto da doença interfere no cotidiano dos acometidos, marcada por sofrimento, abandono, deformidades físicas, além de problemas psicossociais, gerados por preconceito de ordem social. Independentemente do gênero, essas pessoas vivenciam situações comuns que são produzidas e reforçadas no contexto social, que interferem nas relações com pessoas não adoecidas, tornando difícil a experiência de adoecer devido ao estigma produzido, refletindo diretamente na participação social.

Com um amplo espectro do comportamento humano, a participação social inclui e envolve interação social, engajamento e cooperação, tornando-se mais complexa de acordo com a fase do desenvolvimento humano em que as pessoas se encontram. Em todas as fases, o contato social tem um papel fundamental e um peso diferente, a depender do gênero, status conjugal, presença ou ausência de filhos, engajamento domiciliar, personalidade, cultura, educação e contexto político (DONOHUE, 2013; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

O conceito de participação inclui o "tomar parte", "ser incluído", "envolvido em uma área da vida", "ser aceito" e "ter acesso aos recursos necessários" na vida cotidiana. Isso significa que o engajamento na área participação social constitui um importante elemento da vida de um indivíduo. As relações sociais são primordiais para o convívio em sociedade e, através dessas relações, aprendemos sobre nós mesmos e sobre os outros, assim construímos nossa identidade (MOLIN, 2004).

De acordo com Carloto (2001), os seres humanos só se constroem como tal em relação com os outros. A referida autora cita Saffioti (1992), que afirma que não se trata de perceber apenas corpos que entram em relação com outro, pois tal relação é a totalidade formada pelo corpo, pelo intelecto, pela emoção, pelo caráter do “eu”, que entra em relação com o outro. Cada ser humano é a história de suas relações sociais, perpassadas por antagonismos e

contradições. “O homem é por natureza um ser social. Qualquer um que não consegue viver com outros ou é tão autossuficiente para prescindir disso e, portanto, não participa da sociedade: ou é uma besta, ou um deus” (ARISTÓTELES ,1998).

Desde que nascemos somos inseridos em grupos sociais; o primeiro deles é a família. Ao longo da vida somos inseridos em inúmeros outros grupos, aos quais pertencemos, pelos quais somos influenciados e que, da mesma maneira, influenciamos. “A socialização primária ocorre dentro da família, internalizamos aspectos de inserção desse grupo numa classe social, através da percepção que seus pais possuem do mundo e do próprio caráter institucional da família” (LANE, 2001 p.7).

Já a socialização secundária é o produto da própria complexidade existente nas relações, levando o indivíduo a internalizar as funções mais específicas das instituições (amigos, escola, trabalho, igreja, entre outros) e as representações ideológicas da sociedade (LANE, 2001)

O grupo não é uma massa estagnada, pois todas as suas partes sempre estão em movimento. Esse fenômeno fortalece ou não a produtividade, e pode conduzir ou dificultar o crescimento do indivíduo. O processo grupal é composto de uma série de mudanças buscando alcançar seus objetivos, efetuar inter-relações, transformar sua visão de mundo, promover mudanças nos participantes, entre outros (AFONSO, 2002). Os grupos nos propiciam desenvolvimento e aprendizado social, é por meio deles que nos constituímos como ser social. Eles têm a função de definir papéis e, consequentemente, a identidade social dos indivíduos e, assim, garantir sua produtividade social (AFONSO, 2002; LANE, 2001).

O suporte social é a confiança que temos em indivíduos à nossa volta, pois entendemos que eles se preocupam conosco e nos valorizam. Isso faz com que nos sintamos amados e pertencentes a uma rede social (SIQUEIRA, 2008 *apud* COOB, 1976). O suporte social permite ao indivíduo se sentir mais valorizado e amado, pertencente a uma rede de relações e obrigações comuns e mútuas, havendo um aumento da sua satisfação pela vida. O suporte social fornecido é fundamental para uma melhor adaptação à situação de saúde/doença e para a aceitação da nova imagem corporal, aumentando a vontade de

viver e a autoestima (CARVALHO et. al, 2004).

Existem cinco dimensões do suporte social: suporte emocional (sentimentos, estima, aceitação, apoio e segurança); suporte instrumental (ajuda concreta em termos de serviços específicos; assistência material (prestação ou troca de bens tangíveis); suporte informativo (informações e conselhos para maior compreensão dos problemas); suporte de convívio social (atividades sociais que visam um maior bem-estar) (CARVALHO et al.,2004).

Na hanseníase o suporte social pode ocorre por diferentes meios, como: apoio familiar; convívio na comunidade; acesso aos serviços de saúde; participação em grupos terapêuticos como o grupo de autocuidado – que, de acordo com o Ministério da Saúde, tem o intuito de oferecer suporte aos pacientes, seus familiares e comunidade através de esclarecimentos, troca de experiências e diálogos sobre a patologia (BRASIL, 2010); outros.

Este estudo objetivou investigar as possíveis interferências da hanseníase na autoimagem e na participação social. Buscou-se averiguar os fatores que favorecem e/ou desfavorecem o engajamento na participação social a partir da percepção da autoimagem. Por fim, verificou-se a importância do grupo de autocuidado realizado na instituição.

Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, exploratório e descritivo, realizado em janeiro de 2015, com 2 pacientes adultos, atendidos em um hospital estadual, referência em doenças infectocontagiosas, localizado em João Pessoa, Paraíba.

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: pacientes de ambos os gêneros com idade superior a 18 anos; estar em tratamento da hanseníase no Complexo de Doenças Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga; participar do grupo de autocuidado em hanseníase do hospital independentemente do seu grau de incapacidade e escolaridade.

Os participantes foram escolhidos com o auxílio da fisioterapeuta e da terapeuta ocupacional do serviço, facilitadoras do grupo de autocuidado do hospital, que, após a leitura do pré-projeto apresentado ao serviço, sugeriram dois participantes, por conhecer as suas histórias de vida.

A pesquisa respeitou a Resolução N° 466/2012 que trata de pesquisas e

testes com seres humanos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley/Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB), sob o número do parecer 893.106 e CAAE 38937112.2.0000.5183, obedecendo aos princípios éticos do anonimato, confidencialidade e consentimento informado. A identidade dos sujeitos da pesquisa foi preservada e seus nomes foram apresentados de forma abreviada pela letra inicial de seus nomes.

A coleta de dados foi realizada através da observação participante no grupo de autocuidado e entrevista semiestruturada. A observação deu-se apenas uma vez, devido às dificuldades das pesquisadoras, em relação ao calendário acadêmico do ano de 2015 da Universidade e os prazos instituídos para o término desta pesquisa por se tratar de um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) e a periodicidade dos encontros do grupo, que ocorriam uma vez por mês. Mesmo assim, foi possível conhecer a dinâmica do grupo de autocuidado, seus objetivos e importância deste para os seus membros. Ressaltamos ainda que, em conversa anterior à coleta com os profissionais responsáveis pela realização do grupo, nos revelaram informações sobre sua dinâmica e importância.

O grupo de autocuidado em hanseníase do serviço teve início no ano de 2005 e suas reuniões acontecem uma vez por mês, sempre na primeira quarta-feira do mês, das 8h às 10h. O grupo é aberto, e seus participantes são pessoas atingidas pela hanseníase, seus familiares e profissionais da área de saúde. Tem como facilitadores profissionais de Fisioterapia, Serviço Social e Terapia Ocupacional e ex-pacientes que compartilham suas experiências.

É importante salientar que alguns dos ex-pacientes agora estão no papel de facilitadores do grupo, trazendo temas pertinentes à discussão e explanando sobre as maiores dificuldades e estratégias de enfrentamento, relacionadas aos prejuízos decorrentes da hanseníase. Além disso, os participantes ficam mais descontraídos com a participação de seus pares, pessoas que vivenciaram situações similares, com discursos menos técnicos, mas não menos importantes.

A observação no grupo possibilitou a coleta de informações

sobre ele com os envolvidos durante a reunião. Na oportunidade, foram feitos registros em forma de anotações detalhadas para posterior descrição nesta pesquisa. Na ocasião, os participantes deste estudo já haviam sido indicados pela equipe e no momento das entrevistas foi possível entender a importância do grupo de autocuidado para os participantes no que tange ao conhecimento sobre a patologia, participação social e qualidade de vida.

A entrevista foi realizada pela graduanda do sétimo período do Curso de Terapia Ocupacional da UFPB, para a produção acadêmica de seu TCC. Utilizou-se um roteiro prévio, com questões pertinentes ao estudo. Esta ocorreu em uma sala reservada, de forma individual, após a reunião do grupo de autocuidado. Foi utilizado gravador de áudio para que se pudesse contemplar toda a fala dos participantes e também observar suas expressões e sentimentos ao responder à entrevista.

Ao entrevistar os participantes, buscamos obter informações de natureza subjetiva de suas falas. Esse tipo de entrevista é conduzido através de uma estrutura flexível, consistindo em questões abertas que definem um ponto de partida, onde o entrevistador ou a pessoa entrevistada podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou resposta em maiores detalhes (MINAYO et al. 2002; POPE; MAYS, 2009).

As entrevistas duraram cerca de 30 minutos e foram transcritas integralmente na mesma semana para posterior análise. A tarefa de análise implicou dois momentos: o primeiro para a organização de todo material, dividindo-o em categorias, relacionando e identificando as tendências e padrões relevantes. No segundo momento, reavaliaram-se as tendências e padrões observados, buscando relações e inferências, utilizando a técnica de análise de conteúdo, que metodologicamente busca objetividade, sistematização e inferência dos dados (LÜDKE; ANDRÉ,1986).

Resultados e discussão

Participaram do estudo 2 pessoas, uma do sexo feminino e outra do sexo masculino.

V.L.C., 53 anos, é divorciada e tem uma filha adulta com quem mora. É aposentada por invalidez, mas antes de adoecer exercia o ofício de empregada doméstica. Foi diagnosticada em 2004 com a Hanseníase do tipo Tuberculoide e apresenta grau de incapacidade II.

Participa do grupo de autocuidados desde 2005, quando se deu o início do grupo.

M.B.S. tem 68 anos, é casado, tem 2 filhos adultos. É aposentado, mas durante a vida inteira trabalhou com agricultura. Foi diagnosticado em 2013 com hanseníase, mas conta que os primeiros sintomas surgiram muito antes do diagnóstico, não sabendo ao certo há quanto tempo. Sua hanseníase é do tipo Virchowianas e apresenta grau de incapacidade I. Participa do grupo de autocuidados há 4 meses.

Para uma melhor compreensão da análise e discussão dos dados coletados, com o objetivo de verificar as hipóteses e/ou questões pertencentes ao estudo e desvelar o que há por trás dos conteúdos manifestos aprofundando-nos na essência do relato (MINAYO, 2002), criamos as seguintes categorias e subcategorias:

Categoria I – Percepções acerca da imagem corporal diante da hanseníase, estão vinculadas as subcategorias - 1.1 Percepções acerca da autoestima; 1.2 Percepções acerca do autoconceito; 1.3 Percepções acerca do autoestigma.

Categoria II – Participação social a partir da imagem corporal – subcategorias: Participação social e família; Participação social e comunidade; Participação social e lazer; Participação social e trabalho.

Categoria III – Participação no grupo de autocuidados em hanseníase.

CATEGORIA I – Percepções acerca da imagem corporal diante da hanseníase

Para Schilder (1980), a imagem corporal é um conceito capaz de operar com três estruturas corporais: estrutura fisiológica, responsável pelas organizações anatomofisiológicas; estrutura libidinal, que é o conjunto das experiências emocionais vividas nos relacionamentos humanos; e estrutura sociológica, baseada nas relações pessoais e nos valores culturais e sociais.

A pessoa com hanseníase pode desenvolver uma representação negativa da sua autoimagem, ocasionada pelo estigma que circunda a doença desde os tempos bíblicos. Este, por sua vez, se dá pelo desconhecimento da população sobre a hanseníase e pela manifestação dermatoneurológica da doença que se apresenta por manchas na pele e a ocorrência de deformidades nas extremidades do corpo e face quando não tratada. Tais deformidades influenciam no desempenho ocupacional do indivíduo e dependendo do grau de incapacidade, comprometendo suas atividades

cotidianas, gerando sentimento de impotência e insatisfação (BRASIL, 2008a).

Quando falamos em autoimagem, faz-se necessário compreender autoestima e autoconceito. A autoestima é o valor que cada um dá a si mesmo e o autoconceito é a percepção que cada indivíduo tem sobre suas qualidades e defeitos (MENDES et al., 2012; GOÑI & FERNÁNDEZ, 2009).

A autoimagem, o autoconceito e a autoestima estão intimamente correlacionadas e sofrem influência de acordo com as experiências vivenciadas no cotidiano pelos indivíduos.

Percepções acerca da autoestima

A autoestima é um sentimento que se desenvolve durante toda a vida do ser humano e que, como qualquer outro sentimento, é produto de contingências de reforçamento positivo do meio externo. A autoestima não se apresenta como uma manifestação mental e, sim, como um estado corporal associado a eventos ambientais sociais ou físicos que o desencadeia (GUILHARDI, 2007).

Como afirmado pelo autor supracitado, a autoestima é o espelho das experiências vividas pelos indivíduos em relação ao reforço positivo que os outros lhes oferecem durante toda a vida. Para Goñi; Fernández, (2009), a autoestima elevada se dá pela aprovação, valorização e satisfação para consigo e a baixa autoestima se dá pelo contrário. Dessa forma, o reforço positivo traz ao indivíduo uma autoestima elevada e um reforço negativo lhe traz o oposto diante das relações vividas.

Nas falas de V.L.C. observa-se o descontentamento pessoal acarretado pelas sequelas da hanseníase. Ela relata sobre como se sente insatisfeita por suas condições e menciona prejuízos em suas relações com o outro devido à autoimagem e, consequentemente, na autoestima. Sua narrativa aponta para a dificuldade de manter o relacionamento matrimonial devido à insatisfação com seu corpo.

> *"[...] Mas o que mais mudou foi eu e meu marido, eu não podia ter sexo com ele, eu não tinha mais nenhuma vontade [...] sentia muito mal com meu corpo, não com o meu corpo que eu via no espelho, mas com as coisas que eu sentia."*
>
> V.L.C.

Observa-se na narrativa abaixo um comprometimento na autoestima de V.L.C., apontando fragilidades. O amor, a estima e o valor trazidos por Goñi e Fernández (2009) são facilmente identificados no cuidado com o outro, porém não consegue consigo mesma, surgindo assim, um sentimento de autodesaprovação e autoinsatisfação. Ela relata que, ao descobrir a doença, não ficou tão assustada, pois seu marido já havia sido infectado pela hanseníase, então, sabia do que se tratava e manteve-se casada durante o seu tratamento, porém, quando ela se viu doente, não suportou e pediu o divórcio.

> *"No início tive um choque muito grande, mas eu já sabia o que era a hanseníase, porque meu marido teve antes do que eu, ele teve em setembro e eu entrei na medicação em 29 de agosto aí não foi um sacrifício porque eu já sabia." [...] "não conseguia mais ter relação com ele, me sentia estranha, sei lá... Aí a gente se separou, mas eu não disse a ele qual foi o motivo. Até hoje ele não sabe qual foi o motivo da separação. Eu não me sentia bem comigo sabe? Aí a gente brigava muito por conta de mim."*
>
> V.L.C.

Percepções acerca do autoconceito

Para Mosquera (1987), o autoconceito é a ideia que o indivíduo tem sobre ele mesmo, fazendo descrições de seus atributos físicos, suas características de comportamento, suas qualidades e defeitos. Goñi e Fernández (2009) afirmam que o autoconceito é produto da fração entre o êxito percebido e suas pretensões.

Na entrevista realizada com os participantes, foi possível observar que as sequelas da hanseníase os levou à um decréscimo em seus desempenhos ocupacionais. Em suas falas, eles demonstram sentimento de inferioridade quando exprimem o que são capazes de realizar ou não. Ambos citam os sintomas dermatoneurológicos causados pela doença, suas dificuldades e prejuízos cotidianos, trazendo à tona um sentimento de impotência que os afligem quando exprimem a inapetência para realizar certas atividades.

> *"Não pude mais trabalhar, eu sou uma pessoa que acordo*

cedo para trabalhar no roçado, ia e voltava agora não posso mais [...] o problema da hanseníase é que ela me deixou mais vagaroso, indisposto e não posso trabalhar"

M.B.S.

"Eu queria muito poder fazer as coisas de novo, é muito ruim você depender dos outros, tem vezes que nem vestir uma roupa sozinha eu consigo [...] Às vezes quando eu vou cortar uma carne, eu me corto, por que uma mão sente, mas a outra não sente [...] eu gosto quando as pessoas vão na minha casa, assim pra almoçar, mas eu não posso fazer as comidas [...] eu queria arrumar a casa, às vezes, acho que as pessoas vão na minha casa e vão ficar reparando que a casa pode está suja, e que isso, é porque eu não consigo.

V.L.C.

Nos estudos de Palmeira e Ferreira (2012) sobre concepções de mulheres com alterações corporais causadas pela hanseníase, os resultados encontram similaridades com esse estudo. As autoras apontam que as participantes do estudo também demonstram sentimento de impotência diante das alterações corporais. Tais alterações, produziram atitudes de conformação diante da situação, para assim conseguirem viver e sobreviver com suas limitações, confirmando a configuração negativa do autoconceito em decorrência da doença.

Percepções acerca do autoestigma

O estigma pode ser apreendido como uma característica negativa ou depreciativa, que torna o indivíduo diferente, diminuído ou com desvantagens.

> "O estigma e o preconceito associados à doença ameaçadora e fatal do passado permanecem no imaginário da sociedade remetendo os indivíduos ao tabu da morte e mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico aos seus portadores com sérias repercussões em sua vida" (BAIALARDI, 2007 p.28).

O autoestigma é um processo subjetivo, embutido dentro de um conceito sociocultural, caracterizado por sentimentos negativos sobre si,

comportamentos mal adaptativos, transformação da identidade ou afirmação do estereótipo, resultados das percepções e experiências do indivíduo ou antecipação das reações sociais negativas (LIVINGSTON & BOYD, 2010). O indivíduo estigmatizado pode ter suas interações sociais comprometidas e apresentar angústia, vergonha, medo e sentimento de inferioridade por ser considerado diferente.

No depoimento de V.L.C. observa-se a existência do autoestigma quando ela relata a opção pela separação de materiais de uso coletivo (pratos, copos e talheres) e a utilização de luvas pela profissional de saúde. Em ambas as situações, percebe-se o medo e o constrangimento de possivelmente infectar outras pessoas.

Esses sentimentos se justificam através do estigma sobre a hanseníase que ainda é um fato real e afeta os acometidos pela doença em relação ao seu corpo, seus aspectos psicológicos, sociais e econômicos, sendo o autoestigma fruto das crenças e preconceitos propagados historicamente.

> *"Eu mesma falei para ela, eu quero meu prato, eu quero meu copo, e meus talheres, minha filha comprou esses materiais e trouxe, [...] Eu sentia muita coceira nas mãos, quando ia no hospital e a médica ia me atender eu dizia: doutora, bote a luva! Ela dizia: - Por que? E eu disse: Não doutora, é porque eu 'tô' com essa coceira e se passar pra senhora vou ficar com muito desgosto. Aí ela colocava a luva e dizia: olhe, só vou colocar porque a senhora está exigindo! Mas eu pensava isso, se eu tivesse uma doença e a pessoa também pegasse, é por que ela tinha 'pegado' de mim."*
>
> V.L.C.

Eidt (2000) afirma que o estigma que acompanha a hanseníase desde os tempos mais distantes ainda se faz presente no psiquismo dos indivíduos atingidos pela doença, é reafirmado pelo preconceito e pela maneira como os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pela sociedade.

O indivíduo estigmatizado pode ter suas interações sociais comprometidas e apresentar angústia, vergonha, medo e sentimento de inferioridade por ser considerado

diferente. Esses sentimentos impactam o indivíduo de maneira a internalizar o estigma, podendo assim desenvolver o autoestigma. Tal conceito, para Livingston e Boyd (2010), é um processo subjetivo, embutido dentro de um conceito sociocultural, que pode ser caracterizado por sentimentos negativos sobre si, comportamentos mal adaptativos, transformação da identidade ou afirmação do estereótipo, resultados das percepções e experiências do indivíduo ou antecipação das reações sociais negativas.

Dessa forma, a diferença entre estigma e autoestigma é que, enquanto o primeiro se dá pela crítica externa, ou seja, o que o outro pensa e julga do alheio, o segundo acontece de dentro para fora, se apresenta pelo medo, tristeza ou sensação de impotência.

CATEGORIA II. Participação social a partir da imagem corporal

O engajamento dos indivíduos em contextos comunitários, familiares e nas relações amorosas e de amizade se caracteriza como atividades de participação social. As restrições a essas atividades referem-se aos problemas que um indivíduo pode enfrentar ao vivenciarem situações de vida que proporcionem isolamento e a não participação com seus pares. Tais restrições podem ser proporcionadas por incapacidade/limitação em atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falta de equipamento, ambiente apoio/relacionamento, atitudes e sistemas/políticas/leis (AOTA, 2015; WHO, 2002).

O conceito de atividade é definido como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo. As limitações em realizá-las são as dificuldades que o indivíduo pode apresentar ao executá-las. Já a participação é o envolvimento deste indivíduo numa situação de vida. Uma situação de vida refere-se a interação e participação do indivíduo, nos aspectos e áreas mais amplos da vida individual ou da vida em comunidade (WHO, 2002).

A participação social é o entrelaçamento de ocupações para embasar o envolvimento desejado em atividades comunitárias e familiares, bem como aquelas que envolvem colegas e amigos. São padrões de comportamento organizados característicos e esperados de um indivíduo ou de uma dada posição dentro do sistema social. Esses

comportamentos são determinados por papéis sociais exercidos pelos indivíduos nos diversos contextos em que estão inseridos, como os ciclos de amizade, familiar, trabalho e relações afetivas (AOTA, 2015).

A participação social dos indivíduos é demandada pelo engajamento nos seguintes contextos sociais: Comunidade (decorrente pela participação em atividades que resultem em interações bem sucedidas no nível comunitário, como: vizinhança, organizações, trabalho, escola e grupo religioso ou espiritual); Família (envolvimento em atividades que resultam em interações sucedidas em papéis familiares específicos desejados e/ou requeridos); Coleguismo/amizade (dá-se pelo envolvimento em atividades de níveis diferentes de intimidade, inclusive atividade sexual de forma desejada) (AOTA, 2015).

Os participantes desta pesquisa, em relação à participação social, demonstraram maiores dificuldades nas relações familiares e na comunidade, atribuídas ao preconceito ainda intenso sobre a doença. Além disso, foi possível identificar prejuízos relacionados ao lazer e ao trabalho, relacionados às sequelas da hanseníase.

Participação social e família

A família é uma sociedade natural formada por indivíduos unidos por laços de sangue ou de afinidade. Segundo Serra (1999), sua função primordial é proteção, tendo, sobretudo, potencialidades para dar apoio emocional nas resoluções de problemas e conflitos. Baialardi (2007) cita que a hanseníase deixa cicatrizes profundas nas pessoas, e uma delas é o estigma que o acomete. O autor defende que, além dos prejuízos fisiológicos e psicológicos, há também prejuízos nas relações familiares.

Garcia et. al (2003), corroboram afirmando que nas relações familiares, a desagregação ou o enfraquecimento das relações é frequente e acontece muitas vezes, por rejeição ou superproteção, que são sentidas por parte do paciente e da família.

Ao perguntarmos à participante V.L.C sobre sua participação em família, ela relata que, ao receber o diagnóstico de hanseníase, a família sentiu-se receosa pelo desconhecimento da doença e sobre suas formas de contágio, de maneira preconceituosa.

> *"Minha mãe teve um pouquinho de preconceito porque ela não sabia [...] aí*

depois que eu comia, minha mãe lavava... e depois de lavar, escaldava tudo. Até hoje minha filha quando sai assim, traz de presente pra mim um prato, um copo, uma colher, daqueles coloridos. Aí meu sobrinho de 9 anos fica dizendo assim: oxe só tia ganha presente?! Eu que sou criança não ganho! Aí minha filha diz: é porque ela é especial [...] O resto da família até que não teve tanto preconceito, mas teve".

V.L.C.

Quando a participante expôs que, apesar de estar curada há dez anos, sua filha ainda lhe traz de "presente", utensílios de cozinha, supomos que, mesmo que de forma velada, essa atitude denuncia o preconceito ainda existente sobre a doença. Pois o preconceito é uma atitude hostil ou negativa para com determinado grupo, baseada em generalizações deformadas ou incompletas (ARONSON, 1999). Ademais, a hanseníase é transmitida pelas vias respiratórias, não através dos objetos utilizados pelo paciente como roupas, talheres, copos, etc. (BRASIL, 2017).

Na hanseníase o preconceito advém da historicidade da doença que perpassa pela desinformação e segregação dos indivíduos doentes. Em concordância com Minuzzo (2008), o conhecimento familiar adequado em relação à hanseníase e seu envolvimento no processo saúde/doença são considerados um método eficaz para a desmistificação do contágio pelos indivíduos próximos ao paciente.

Ao fazer o mesmo questionamento ao participante M.B.S., percebe-se que o conhecimento sobre a doença pela família proporcionou atos de prevenção e não atitudes negativas.

"A minha família tomou a vacina, não se preocuparam demais, não acharam que seria a pior coisa, uns vizinhos meus, os quatro da mesma casa, tinham hanseníase, então minha família já sabia o que era e que lá todo mundo ficou curado."

M.B.S.

De acordo com a fala de V.L.C., percebe-se que o favorecimento em relação ao convívio familiar se deu após a intervenção do serviço de saúde e a

participação desta no grupo de autocuidado em hanseníase.

> *"Hoje eles se comportam bem* (risos), *estão todos conscientes, antes tinha um preconceito. Eu levei uma enfermeira lá em casa pra explicar tudo sobre a hanseníase e tudo... e outra que hoje eu não tenho mais* (a doença), *estou só tratando as sequelas né.".*
>
> V.L.C.

Participação social e comunidade

Do ponto de vista da sociologia, comunidade é o conjunto de pessoas que se organizam, compartilham propósitos, gostos, preocupações e costumes e que interagem entre si (NETO, 2011). As pessoas necessitam se sentir membros da comunidade. As mudanças sociais que favorecem esse sentimento aumentam e promovem o bem-estar individual e a qualidade de vida social (MANNARINI; FEDI, 2009). Ao pensarmos na hanseníase, o impacto social, em sua grande maioria, influencia negativamente as relações sociais e a vida em comunidade.

A segregação associada à doença, elemento do passado, persiste ainda no imaginário da sociedade atual, determinando o preconceito, ocasionando grande angústia psíquica aos acometidos pela hanseníase, gerando sérias repercussões de cunho negativo em suas vidas, privada e profissional (BAIALARDI, 2007).

Vejamos o que V.L.C. e M.B.S. relatam sobre suas relações sociais na comunidade.

> *"Muita gente passava na minha porta, mas não entrava, minha hanseníase foi muito forte. Fiquei muito inchada, ninguém via olho, ninguém via nada [...]. Aí, as pessoas ficavam sem querer falar comigo, ou eu falava e as pessoas não respondiam [...]. Muitos não foram na minha casa, se afastaram de mim, e principalmente uma que era muito minha amiga, quando fui dizer pra ela: Amozão (o marido) tá com hanseníase. Ela disse: eu também "tô" em tratamento, será que eu peguei com vocês? Eu disse: não sei."*
>
> V.L.C.

> *"[...] Aí tem umas crianças, que passam na minha casa, aí a mãe das meninas dizia assim: Não vá na casa daquele velho não, que ele tá com uma lepra, pra você não pegar!"*
>
> M.B.S.

É possível perceber nestas narrativas a influência negativa do preconceito e discriminação na vida da pessoa com hanseníase e, consequentemente, as repercussões na vida social, o que reflete em uma má relação com a autoimagem desses indivíduos. Mello (2000) afirma que a doença física se apresenta para o acometido como a perda de controle sobre seu corpo e sua vida. Sentem-se vulneráveis e apresentam uma baixa autoestima e alterações na sua autoimagem, muitas vezes sentindo-se estigmatizadas e apresentando comprometimentos em seus projetos de vida e em sua relação com o mundo.

Aqui, o favorecimento acerca das relações na comunidade também se deu após o conhecimento adquirido sobre a hanseníase. A participante V.L.C., através do serviço de saúde, especificamente do grupo de autocuidados, tomou ciência sobre sua condição de saúde, o que facilitou seu engajamento na comunidade e a ampliação das redes sociais. Estas, por sua vez, caracterizam-se por suportes sociais aos indivíduos que, de acordo com Siqueira (2008), referem-se à confiança que temos nas pessoas que convivem conosco e estão a nossa volta, pois temos consciência de que tais indivíduos se preocupam conosco e nos valorizam. Tal fato faz com que nos sintamos amados e pertencentes a uma rede social.

Sobre os amigos e a comunidade em que está inserida, a participante V.L.C. nos traz:

> *"Eles sabem que eu tive hanseníase, e também que tive tuberculose, eles me tratam bem, me dão carinho, às vezes "tô" meio assim... aí eles chegam me dão um abraço, isso já muda [...] Agora me tratam bem. Porque depois que eu comecei a participar das reuniões, tudo que eu aprendo aqui eu explico para eles".*
>
> *V.L.C.*

Participação social e lazer

Entende-se por lazer qualquer atividade não obrigatória que é motivada e realizada durante o tempo livre do indivíduo, ou seja, o tempo não comprometido com suas ocupações obrigatórias (AOTA, 2015). O lazer, enquanto promoção da saúde integral, tem três funções primordiais: descanso, divertimento (distração, recreação e entretenimento) e de desenvolvimento da personalidade (BUENO, 1981).

Os dois participantes da pesquisa relatam suas dificuldades em realizar atividades de lazer, o que corrobora com o comprometimento de seus desempenhos na área de Participação social. V.L.C. atribui esse fato às suas limitações físicas e, quando pergunto se já havia deixado de fazer algo que tinha vontade por conta da hanseníase, ela respondeu:

> *"Já, assim de ir tomar um banho numa praia, tomar um banho no açude... isso eu tenho maior vontade... mas eu não faço... até porque hoje eu tenho os dois pés dormentes, aí não faço."*
>
> V.L.C.

Ainda sobre a área de ocupação **lazer**, a mesma participante relata:

> *''Vou na igreja, festa não vou muito não porque tenho medo do povo machucar o meu pé [...]''*
>
> V.L.C.

O participante M.B.S. atribui seu déficit nas áreas de participação social e lazer à ausência do hábito de ingestão de bebida alcoólica, que, segundo ele, interfere no efeito dos medicamentos dos quais faz uso no tratamento das sequelas da Hanseníase.

> *"Eu não sou muito de sair de casa e no ano que eu tive a doença braba mesmo, eu só ficava guardado dentro de casa. Há mais de 20 anos que eu deixei de beber, aí não fico em bar sem está fazendo nada..."*
>
> M.B.S.

> *"O senhor não tem muitos amigos?"*
>
> Entrevistadora

> *"Tinha muito quando bebia, mas agora não saio mais de casa."*
>
> M.B.S.

> *"Mas por conta da hanseníase ou por outra coisa?"*
>
> Entrevistadora

> *"Também...é difícil"*
>
> M.B.S.

Percebe-se que o lazer e o ciclo de amizade de M.B.S. se orientavam pelo uso da bebida alcoólica, a utilização da cultura do álcool como participação social. Silva (2002) cita que os indivíduos que possuem o hábito da ingestão de

bebidas alcoólicas identificam como verdade os conceitos de ser mais "autoconfiante", "mais homem" e, com isso, ser aceito perante um grupo social, levando o indivíduo a adquirir um "status ilusório". Guattari e Rolnik (2005) corroboram afirmando que a cultura de massa padroniza os sujeitos havendo uma produção de subjetividade social que afeta os desejos, os anseios, os modos de vida, os modos de perceber o mundo e se situar nele.

O participante M.B.S. menciona sua rotina medicamentosa, que, de acordo com ele, dificulta passeios, viagens, entre outros. Questionado, ainda, como os amigos reagiram ao saber da doença, ele respondeu relatando também seu lazer:

> *"Eu não era acostumado a tomar remédio. Agora tomo muito, não tenho mais a saúde boa, não posso ir para um lugar longe''.*
>
> M.B.S.

Participação social e trabalho

Segundo o Ministério da Saúde, as incapacidades e deformidades apresentadas na hanseníase podem acarretar aos indivíduos prejuízos tangentes à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (BRASIL, 2017).

Durante a entrevista, a ocupação **trabalho** foi bastante mencionada pelo participante M.B.S., ele relatava suas dificuldades e limitações físicas acarretadas pela hanseníase. Nota-se que para ele esta atividade é a mais significativa, e é aparentemente a ocupação de que sente mais falta de desempenhar.

> *"[...] trabalhar é um dever principal, mas doente não posso fazer alguma coisa, não posso pegar peso. Às vezes, aparece um serviço para fazer, aí eu digo: Não posso tô meio adoentado... Mas fazer o quê? "*
>
> M.B.S.

Para Minuzzo (2008), a análise da relação do homem com a hanseníase e seu trabalho nos permite compreender melhor a experiência específica sobre o gênero, pois a hanseníase pode questionar e ameaçar o papel masculino de provedor da família. O corpo é visto antes de tudo como um instrumento de trabalho, logo, a doença é mais evidente quando perturba o funcionamento normal do trabalhador (DÉTREZ, 2002).

CATEGORIA III – Participação no grupo de autocuidados em hanseníase

Os dados da pesquisa nos revelaram que o grupo de autocuidado realizado na instituição hospitalar pesquisada influenciou na autoimagem e na participação social dos dois participantes.

Analisando as narrativas dos participantes da pesquisa sobre o papel do grupo de autocuidados em hanseníase, sob a luz do suporte social e suas dimensões descritos por Carvalho et al. (2004), é possível constatar a importância deste para a aceitação, convivência e enfrentamento da doença.

Os participantes relatam, em suas falas, dimensões do suporte social referidas pelo autor supracitado. São elas: suporte emocional que se refere aos sentimentos, estima, aceitação, apoio e segurança; suporte informativo, que são as informações e conselhos para maior compreensão dos problemas; e o suporte de convívio social, que se refere às atividades sociais que visam um maior bem-estar.

Vejamos suas percepções acerca do grupo de autocuidado em hanseníase que participam quando a entrevistadora pergunta: *"O que você acha do grupo de autocuidado realizado no Hospital Clementino Fraga? Como você se vê no grupo? "*

> *"Eu acho muito importante, pois o que não se sabe, se começa a saber sobre a hanseníase, a importância de seguir o tratamento[...] Eu sou novato, mas acho que a minha participação no grupo é boa, hoje não falei nada porque tinham outras pessoas para falar, eu preferi ouvir. O grupo ajuda você a ter vida, aconselha."*
>
> M.B.S.

> *"É bom, é muito bom, esse grupo eu 'tô' aqui desde que abriram... foi uma melhora muito grande porque antigamente eu não sabia, mas hoje quando a pessoa pergunta o que é hansen, aí digo: 'é isso, aquilo outro'. Isso já foi coisa que eu aprendi aqui e passo para alguém que vem perguntar para mim. Eu me vejo muito bem, eu participo, eu falo, quando eu não venho fico triste".*
>
> V.L.C.

"Em que o grupo te ajuda?"

Entrevistadora

"Me ajuda a melhorar a qualidade de vida, a gente vai conversando um com o outro, trocando experiências."

M.B.S.

"Em tudo... em tudo... no autocuidado... tudo que eles falam, o que a gente fala, aumenta minha esperança de vida".

V.L.C.

"Como era antes de frequentar o grupo e como é agora?"

Entrevistadora

"Como sou novo no grupo, ainda tenho muita coisa a ouvir e aprender, mas as conversas que surgem me ensinam muita coisa, eu não sabia e nem sei de cor muita coisa, sobre a minha doença. Mas é muito bom saber, ficar esclarecido sobre os tipos de hanseníase. Hoje está sendo melhor, pelo pouco tempo que venho, 3 vezes só, mas já posso falar um pouco mais sobre a doença, o que pega, o que não pega, essas coisas assim".

M.B.S.

Antes eu era uma pessoa que não sabia o que era a doença, hoje eu sei e consigo superar.

V.L.C.

O grupo busca acolher e promover a construção de um espaço que permite a formação de vínculos através do encontro entre os participantes – pacientes, ex-pacientes, familiares e profissionais de saúde. Para além da proposta, de esclarecer quanto a doença em si e seu tratamento, o grupo promove mudanças no modo de condução da vida e enfrentamento de suas vicissitudes.

A escuta e a oferta de trocas de experiências e saberes produzem reflexões e corresponsabilidade, favorece a autonomia dos pacientes e ex-pacientes. Nos encontros, eles contavam sobre suas dificuldades, sobre o preconceito, estigma, como cuidavam de si. Relatavam situações positivas e seus modos de enfrentar as adversidades proporcionadas pela hanseníase.

Nesta categoria, os discursos dos participantes favorecem a ideia de que o grupo de autocuidados em hanseníase é primordial para eles, no que tange ao conhecimento sobre patologia, participação social, qualidade de vida e enfrentamento ao estigma. Nesta categoria, os discursos dos participantes deixam claro que o grupo de autocuidado em hanseníase é crucial para o empoderamento dessas pessoas acerca do seu tratamento e da sua vida cotidiana.

Conclusão

Apesar do avanço científico e tecnológico em relação à hanseníase e ao seu tratamento se mostrarem evidentes nos dias atuais, o preconceito e o estigma social, arraigados desde os primórdios, ainda se mostram presentes. Esse imaginário construído historicamente sobre a doença leva grande parte da sociedade a discriminar os indivíduos acometidos. Estes, por sua vez, pressionados pelo estigma e, em alguns casos, somando-se as sequelas físicas provenientes da doença, podem desenvolver sentimentos negativos que influenciam sua autoimagem, impactando suas relações sociais e levando-os a uma situação excludente.

As narrativas apresentadas pelos sujeitos desta pesquisa apontam que o preconceito e o estigma, além das alterações físicas do corpo, influenciaram na autoimagem e também na participação social, levando-os ao afastamento social e/ou a participação com limitações. Tal segregação produz no indivíduo uma autodesaprovação e uma autoinsatisfação com sua imagem corporal, interferindo na autoestima e no autoconceito de maneira a produzir um decréscimo significativo no desempenho nas áreas ocupacionais, a considerar neste estudo a área de participação social.

As informações coletadas nas entrevistas demonstraram que as relações interpessoais na família e na comunidade sofreram influências desfavoráveis à participação social dos sujeitos pelo desconhecimento das pessoas acerca da doença, gerando, assim, medo do contágio e a mistificação sobre os sintomas da enfermidade ainda remetidos às deformidades físicas e mutilações. Esse fato se dá pela marca do preconceito que a hanseníase ainda traz consigo, levando os acometidos pela doença a serem excluídos socialmente.

Observou-se que várias áreas ocupacionais relacionadas à participação

social dos sujeitos pesquisados, como o trabalho, o lazer e a interação com amigos e familiares sofreram prejuízos acarretados pela hanseníase, tanto pela condição dermatoneurológica, levando a lesões e incapacidades, quanto pelo preconceito e estigma social.

Temos que considerar a hanseníase em sua complexidade, no envolto dos conceitos sociais. Não devemos apreendê-la apenas como uma infecção bacilar com prejuízos dermatoneurológicos. A compreensão das condições subjetivas e psicossociais que envolvem as pessoas acometidas deve ser mais bem percebida, pois, desta forma, é possível auxiliá-las na melhoria das condições de saúde, fortalecimento das relações interpessoais, valorização de si mesmos, empoderamento sobre os seus corpos e estratégias de obtenção de uma melhor qualidade de vida.

Achamos importante destacar que o envolvimento dos participantes deste estudo no grupo de autocuidado em hanseníase, desenvolvido na instituição na qual eles fazem tratamento, é de suma importância para o enfrentamento da doença, sendo este um suporte social.

O suporte de enfrentamento oferecido pelo grupo de autocuidado favorece o esclarecimento aos seus membros sobre a hanseníase, o que facilita as relações com a comunidade e seus pares através da conscientização acerca da doença. Observa-se que o grupo de autocuidado é mais abrangente e que não necessariamente precisa somente abordar temáticas relacionadas à clínica da doença. Sua importância em outras questões subjetivas se faz presente, pois envolvem produção de vida, cotidiano, papéis ocupacionais, relações e afetos, refletem a melhora da qualidade de vida, bem-estar e participação social, minimizando o estigma e o preconceito construídos socialmente no decorrer da história.

Referências

Afonso, L. (2002). *Oficinas em dinâmica de grupo: um método de intervenção psicossocial*. Belo Horizonte: Edições do Campo Social.

AOTA American Occupational Therapy Association. (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo-traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26, 1-49.
Aristóteles, P. (1998). Edição bilíngue (português-grego) com tradução directa do grego, trad. António Campelo Amaral e Carlos de Carvalho Gomes. *Vega, Lisboa*.

Aronson, E. (1999). Prejudice. In: The social animal. *New York: Worth Publishers: Freeman and Company.*

Auvray, K. (2005). Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil. In *Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil* (pp. 208-208)

Baialardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 32(1), 27-36.

Sagrada, B. (1993). Traduzida em português por João Ferreira de Almeida. *Revista e atualizada no Brasil*, 105-106.

Brasil. (1995). Lei Federal nº 9.010 de 29 de março de 1995. *Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências*. Brasília. (DF).

Brasil. Ministério da Saúde. (2008a). Secretaria de Vigilância em saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual de Prevenção de Incapacidades*. Brasília.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008b). Secretaria de Atenção Básica. *Departamento de atenção básica/vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose* . Brasília.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008c). *Como ajudar no controle da hanseníase?*. Brasília.

Brasil. Ministério da Saúde. (2008d) Secretaria de Atenção Básica. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual de Reabilitação e cirurgia em hanseníase*/ Ministério da Saúde: Brasília.

Brasil. Ministério da Saúde. (2010). *Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica: Brasília.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil*, 150(112).

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. *Guia prático sobre a hanseníase.* Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. (2020). *Boletim Epidemiológico de Hanseníase.* Secretaria de Vigilância em saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI: Brasília.

Bueno, S. (1981). *Contribuição ao estudo da aplicação do lazer no ambiente hospitalar.* 1981 (Dissertação / Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Carloto, C. M. (2001). O conceito de gênero e sua importância para a análise das relações sociais. *Serviço social em revista,* Londrina, 3(2), 201-213.

Carvalho, G., Lavouras, H., André, I., & Silva, L. S. (2004). Projeto de promoção da saúde mental e prevenção das toxicodependências na gravidez e 1º infância: suporte social. *Escola Nacional de Saúde Pública,* Portugal.

Carvalho, P. S., de Brito, K. K. G., de Santana, E. M. F., de Lima, S. M., da Costa Andrade, S. S., de Medeiros Nóbrega, M., & Soares, M. J. G. O. (2019). Autocuidado em hanseníase: comportamento de usuários atendidos na rede de atenção primária à saúde. *Enfermagem Brasil*, 18(3), 398-405.

Claro, L. B. L. (1995). Hanseníase: representações sobre a doença. *Cad. Saúde Pública,* 11(4), 110-110.

Cunha, V. D. S. (2005). *O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)* (Dissertação/ Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Détrez, C. (2002). *La construcion sociale du corps*. Paris: Editions Du Seuil.

Dolto, F. A. (2004). *Imagem inconsciente do corpo*. São Paulo: Perspectiva.

Donohue, M. V. (2013). *Social Profile: Assessment of Social Participation in Children, Adolescents, and Adults*. Publisher: AOTA press, 2013.

Eidt, L. (2000). *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências. Porto Alegre,* 2000 (Dissertação/Mestrado em Educação). Faculdade de Educação, PUCRS, Rio Grande do Sul.

FIOCRUZ, Fundação Osvaldo Cruz. (2013) *Materiais educativos sobre hanseníase.* Recuperado: (20/02/2015). Portal Fiocruz, web: <https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/materiais-educativos-sobre-hansen%C3%ADase-t%C3%AAm-acesso-aberto>.

Foss, N. T. (1999). Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. *Anais brasileiros de imunologia*, *74*(2).

Garcia, J. R. L. (2001). Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. *Hansenologia Internationalis*, *26*(1), 14-22.

Garcia, J. R. L., Macário, D. P. A. P., Ruiz, R. B., Siqueira, L. M. D. S., & Cara, M. R. G. (2003). Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima*, 25-30.

Goetz, E. R., Camargo, B. V., Bertoldo, R. B., & Justo, A. M. (2008). Representação social do corpo na mídia impressa. *Psicologia & Sociedade*, *20*(2), 226-236.

Goffman, E. (1988). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução: Mathias Lambert, 4.

Goñi, E.; Fernández, A. (2009). *El autoconcepto físico*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Guattari, F.; Rolnik, S. (2005) *Micropolítica: cartografias do desejo*. Petrópolis: Vozes.

Guilhardi, H. J. (2007). *Autoestima e autoconfiança são metáforas, não causas.* Recuperado: 20/02/2015.<http://www.itcrcampinas.com.br/pdf/helio/Auto_estima_e_autoconfianca_sao_metaforas2007.pdf>.

Lane, S. T.M. (2001). O processo grupal. Em Lane, S. T.M., Codo, W. (13). *Psicologia Social: o homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense.

Livingston, J. D; Boyld, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living if mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine.* 71 (12).

Lüdke, M.; André, M. E. A. (1986). Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. São Paulo: EPU.

Mannarini, T.; Fedi, A. (2009). Multiple senses of community: the experience and meaning of community. Journal of community psychology.

Mello, F. J. D. (2000). Grupo e Corpo. *Psicoterapia de Grupo com Pacientes Somáticos. Porto Alegre: Editora Artes Médicas*.

Mendes, A. R., Dohms, K. P., Lettnin, C., Zacharias, J., Mosquera, J. J. M., Stobäus, C. D., & IX ANPED SUL. (2012). Autoimagem, Autoestima e Autoconceito: contribuições pessoais e profissionais na docência. *IX ANPED SUL: Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul [Internet]*.

Minayo, M. C. S.; Deslandes, S. F.; Neto, O. C.; Gomes, R. (2002). *Pesquisa Social: Teoria, Método E Criatividade. (21).* Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

Minuzzo, D. A. (2008). *O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Évora, Portugal.

Molin, M. (2004). *Participation in Disability Domain – A Conceptual Analysis. (Tese de doutorado).* Faculty of Arts and Sciences, Linköpings universitet Linköping, Suecia.

Mosquera, J. J. M., Stobäus, C. D., Jesus, S. D., & Hermínio, C. I. (2006). Universidade: autoimagem, autoestima e autorrealização. *UNIrevista: São Leopoldo*, 1(2), 1-13.

Mosquera, J. J. M. (1987). *Vida adulta: personalidade e desenvolvimento*. Porto Alegre: Sulina.
Neto, H. M. (2011). *Quais as formas de organizar uma sociedade*. Tribunal de Contas do Estado de São Paulo. São Paulo.

Oliveira, M. H. P., & Romanelli, G. (1998). *Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero.* Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 14(1), 51-60.

OMS, Organização Mundial de Saúde. (2001). *Implicações para o ICD do ICF*. Reunião de Chefes de Centros Colaboradores da OMS para a Família de Classificações Internacionais. Bethesda.

Opromolla, D. V. A., Bacarelli, R. (2003). *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase.* Bauru: Instituto de Souza.

Palmeira, I. P., & Ferreira, M. D. A. (2012). "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 21(2), 379-386.

Papalia, E. D., Olds, S. W., Feldman, R.D. (2009). *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: ArtMed.

Paz, M. H. D. (2003). O significado da pele para mulheres portadoras de dermatoses: abordagem para educação em saúde [dissertação]. *Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza, Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde*.

Petri, V., Oyafuso, L. K. M., Trindade, M. A. B. (2003). *Hanseníase*. Medicina tropical. São Paulo: Atheneu.

Pope, C., Mays, N. (2009). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Santos, B. S., Antunes, D. D., Bernardi, J. (2008). O docente e sua subjetividade nos processos motivacionais. *Educação*, 31(1), 46-53.

Serra, J. (1999). A diversidade é a maior riqueza. *Revista Brasileira de Saúde da Família*, Ministério da *Saúde*: Brasília.

Schilder, P. (1980). *A imagem do corpo: As energias construtivas da psique*. São Paulo: Martins Fontes.

Silva, G. D. O. (2002). UFPI. *A permissividade de bebidas alcoólicas na sociedade e o direito de dizer não*.

Siqueira, M. M. M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em estudo*, 13(2), 381-388.

Sousa, E. P., Setem, O., Morais, R. (2004). Hanseníase. Em Souza, M. *Assistência de enfermagem em infectologia*. São Paulo: Atheneu.

Tavares, M. C. G. C. F. (2003). *Imagem Corporal: conceito de desenvolvimento*. Barueri, São Paulo: Manole

Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull*, (33).

World Health Organization – WHO. (2017) *Leprosy – Key facts,* Recuperado: 03/02/2020. Available from: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/e

Word Health Organization – WHO. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Geneva.

Word Health Organization – WHO (2010). *Weekly epidemiological Record*. Geneva.

Saberes e práticas na promoção do autocuidado em pessoas com hanseníase

Rosa Maria Grangeiro Martins
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, rosamaria13gm@gmail.com, Enfermeira, Mestre em de Saúde da Família, Pesquisadora na temática Hanseníase. Membro da Liga das Doenças negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0002-2516-0719

Cicera Viviane Pereira
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, ciceravivianepereira@gmail.com, Enfermeira, Membro da Liga de Doenças Negligenciadas (LIDONE). Membro da Liga das Doenças negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0001-8150

Gabriela de Sousa Lima
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, gabrieladesl@hotmail.com, Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri (URCA). Membro da Liga das Doenças negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0003-0598-3395

Héryka Laura Calú Alves
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, herykalaura_@hotmail.com, Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri (URCA). Membro da Liga das Doenças negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0002-1671-162X

Edilma Gomes Rocha Cavalcante
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, edilma.rocha@yahoo.com.br, Enfermeira, Dra. em Enfermagem, Docente da URCA, Pesquisadora na temática Hanseníase. Coordenadora da Liga de Doenças Negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0002-6861-2383

Déborah Albuquerque Alves Moreira
Universidade Regional do Cariri (URCA, Crato, Ceará, Brasil, deboraah.albuquerque@outlook.com, Enfermeira, Pesquisadora na temática Hanseníase. https://orcid.org/0000-0002-2823-8681

Ítala Keane Rodrigues Dias
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, itala_keany@hotmail.com, Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Pesquisadora na temática Hanseníase. https://orcid.org/0000-0003-3027-825X

Maria do Socorro Vieira Lopes
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil, socorrovieira@hotmail.com, Enfermeira, Dra. em Saúde Coletiva, Docente da URCA, Pesquisadora na temática Hanseníase. Membro da Liga das Doenças negligenciadas (LIDONE). https://orcid.org/0000-0003-1335-5487

Introdução

A Hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, que acomete principalmente pele e nervos periféricos, e pode resultar em incapacidades físicas quando não diagnosticada e tratada precocemente. Historicamente, é uma doença muito antiga e que ainda apresenta alta prevalência nas diferentes regiões do Brasil, considerada como importante problema de saúde pública (Brasil, 2017a).

O diagnóstico da Hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, sendo necessário abordar as condições de vida do indivíduo, bem como realizar a avaliação dermatoneurológica, objetivando investigar possíveis lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. Assim, após abordadas tais condições, pode-se considerar um caso de hanseníase a pessoa que apresentar lesão(ões) e/ou área(s) da pele com alteração de sensibilidade, acometimento de nervo(s) periférico(s) com ou sem espessamento associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas e baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico (Brasil, 2017a).

No contexto mundial, o Brasil ocupa o segundo lugar em números elevados da doença e apresentou entre 2012 e 2016, 151.764 (14,97%) novos casos detectados, dentre as regiões brasileiras, tem-se o Centro-Oeste com a maior taxa de detecção (37,27 %), seguida pela região Norte (34,26%) e Nordeste (23,42%) (Brasil, 2018; Brasil, 2017b). Nesse mesmo período, a detecção de casos novos, com grau 2 de incapacidade física, apontou uma taxa média de 10,53%. Este é um importante sinalizador do diagnóstico tardio, manifestada pela perda de sensibilidade protetora, da força muscular e/ou deformidade das mãos, pés ou olhos (Brasil, 2017b).

A Hanseníase é uma doença endêmica no estado do Ceará e possui grande potencial incapacitante, sendo a avaliação do grau de incapacidade uma estratégia importante no manejo da doença, pois possibilita um monitoramento da tendência da endemia e da detecção oportuna dos casos novos. Salienta-se que de 2014 a 2017 foram notificados 7.006 casos novos no Ceará,

onde cinco municípios encontram-se classificados como hiperendêmicos por possuir em torno de 40 mil casos por 100 mil habitantes, sendo a região Sul do Ceará a mais crítica de todas (Brasil, 2018).

Esse agravo merece atenção de profissionais e gestores de saúde para detecção precoce, avaliação, acompanhamento dos casos e prevenção de incapacidades (Araújo et al., 2014). É imprescindível avaliar a integridade da função neural deste paciente no momento do diagnóstico, na ocorrência de estados reacionais e na alta por cura (término da poliquimioterapia). O profissional será capaz de classificar o grau de incapacidade física em até três níveis (0,1 e 2), a partir da avaliação da integridade da função neural, por meio da utilização de formulário específico, e pelo exame neurológico (inspeção, palpação/percussão, avaliação funcional) dos nervos (Brasil, 2017a).

A identificação de pessoas com maior risco de desenvolver incapacidades, inclui aquelas com histórico de reações e neurites ou grau de incapacidade 1 e/ou 2, sendo necessário que aprendam e realizem práticas diárias de autocuidado (Brasil, 2017a). Para efetivação das ações acima citadas, é necessário que haja engajamento e parceria de todos aqueles envolvidos no processo: profissionais, gestão, órgãos sociais, pacientes e a comunidade em geral.

Para alcançar metas, tais como, diagnóstico precoce, tratamento e diminuição de incapacidades da doença, faz-se necessário, também, melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, principalmente a despeito das incapacidades que podem ser geradas. Nesse sentido, o autocuidado é um processo dinâmico, que permeia a vida e depende do compromisso do indivíduo, com destaque para o reconhecimento das mudanças no seu processo saúde e doença, especialmente na hanseníase (Souza, Ayres, Meneguin, & Spagnolo 2014). Portanto, os pacientes devem receber suporte multiprofissional e interdisciplinar de atenção à saúde, para que se sintam motivados para inserir no seu cotidiano as práticas de autocuidado.

Nesta vertente, o autocuidado é constituído de ações e atividades que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de problemas e/ou detectá-los

precocemente para evitar suas complicações. O autocuidado também corresponde às ações desempenhadas no dia a dia pelas pessoas que apresentam alguma condição crônica, objetivando prevenir, controlar ou reduzir os agravos (Brasil, 2017a).

A Hanseníase, devido ao seu potencial crônico e infectante, pode promover alterações que comprometem também a imagem corporal, levando o paciente a sofrer além das sequelas, exclusão social. A autoimagem é a imagem que o indivíduo tem de si mesmo. Nas pessoas afetadas pela hanseníase, esta condição pode ficar comprometida, gerando nestes a sua própria exclusão e não aceitação da doença. Assim, muitos se acham fisicamente desagradáveis e impossibilitados, deixando de utilizar seu potencial de relacionamento de maneira satisfatória com os amigos, família e trabalho (Trierveiler, Rosa, Bastiani, Bellaguarda, 2011).

A face, mãos e pés são as principais áreas acometidas pela Hanseníase. Estas áreas, além da diversidade de funcionalidades motoras e tátil, representam nossa imagem. Qualquer dano em uma delas pode desencadear no indivíduo perda da autonomia, com prejuízo para as atividades diárias, redução da autoestima e distúrbio de autoimagem. Quando há alteração na face, pode desencadear dificuldades no relacionamento do próprio eu e, consequentemente, no convívio social (Brasil, 2017a).

Ressalta-se que o déficit de conhecimento sobre a Hanseníase, a capacidade para o autocuidado e o compromisso com a saúde podem estar presentes em pacientes que recebem orientações tradicionais, verbalizam corretamente como deveria ocorrer às práticas, porém não as incorporam (Galan et al., 2014).

Uma forma de fomentar o autocuidado é por meio das tecnologias educacionais, uma estratégia inovadora na área, que pode ser utilizada para propiciar a autonomia do paciente e uma postura crítica/reflexiva diante de sua condição de saúde, pois possibilita a troca de experiências e emoções entre outras pessoas. Existe uma diversidade destas tecnologias que podem ser utilizadas nas práticas educativas de atenção à saúde,

para facilitar o ensino e aprendizagem dos envolvidos, de modo que este processo seja participativo. São exemplos de tecnologias, cartilhas, história em quadrinho, panfletos, vídeos, álbum seriado, folder, aplicativos, jogos, entre outros. (Berardinelli, Guedes, Ramos, & Silva, 2014).

Compreender os pacientes no seu contexto social, nas suas limitações e percepções acerca da doença, é papel do profissional de saúde. Assim, cabe aos profissionais promover o empoderamento no autocuidado de forma contínua e participativa, com intuito de melhoria da qualidade de vida e bem-estar social. O autocuidado é dinâmico e é um processo que permeia a vida, que além do profissional como elo e facilitador do processo, o paciente é peça chave e depende fundamentalmente do seu comportamento (Souza, Ayres, Meneguin, & Spagnolo, 2014).

Diante do exposto, justifica-se o interesse pelo estudo devido à importância da identificação de saberes e práticas na Hanseníase, em especial o autocuidado, para apreender às principais dúvidas, dificuldades e necessidades de saúde das pessoas afetadas pela doença.

Como questionamentos do estudo foram utilizadas as seguintes questões: Quais suas principais dúvidas acerca da Hanseníase e autocuidado? Quais suas dificuldades e necessidades quanto ao autocuidado e prevenção de incapacidade? Quais experiências com tecnologias educacionais os pacientes afetados pela hanseníase têm disponíveis? Qual a importância desse material educativo para o autocuidado?

Portanto, objetivou-se nesta pesquisa: identificar junto às pessoas afetadas pela Hanseníase seus saberes e práticas na promoção do autocuidado.

Método

Estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa. Esta pesquisa é um recorte de uma dissertação intitulada “Cartilha educativa para promoção do autocuidado na Hanseníase”, vinculada ao Programa de Mestrado da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF).

Para tal, foi utilizada a pesquisa-ação como desenho do estudo, obedecendo assim suas fases, a qual teve a participação dialógica como base

norteadora da construção do conhecimento. A pesquisa-ação busca envolver o social e exerce uma associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo por meio de uma prática cooperativa dos participantes e pesquisadores (Thiollent, 2011).

Na pesquisa-ação os envolvidos desenvolvem um papel ativo na própria realidade estudada, não se objetivando apenas levantar dados. Envolve uma série de ciclos de ações que permeiam fases de planejamento, ação, observação dos efeitos e reflexão acerca das observações e resultados obtidos.

Para Thiollent (2011) estes ciclos de ações são divididos em fases: exploratória, construção do tema, a formulação dos problemas, a teoria, construção de hipóteses, realização do seminário, campo de observação e representatividade qualitativa, coleta de dados, aprendizagem, saber formal/informal, plano de ação e divulgação externa.

Numa compreensão social, os estudos qualitativos demandam a interpretação dos significados, percepções e concepções dos fenômenos. Estabelece uma relação indissociável entre sujeito e pesquisador, pois concebe a dinâmica entre o mundo real e o sujeito em questão que não pode ser quantificado (Minayo, 2014).

O estudo teve como cenário o município de Juazeiro do Norte-CE, que está situado no extremo sul do Ceará, no chamado Vale do Cariri. É uma das cidades mais importantes do interior do estado, principalmente na condição política e religiosa. Sua representação é na figura do Padre Cícero Romão Batista, o “Padim Ciço” como é chamado. No séc. XIX, o “Padim Ciço” deixou a cidade do Crato-CE e iniciou sua peregrinação ao antigo povoado que já existia, na então futura Juazeiro do Norte. Sua relação com a fé e religiosidade se deu ao fato da transformação da hóstia em sangue quando ofertava a comunhão à beata Maria de Araújo. Após esta situação, o padre passou a ser referenciado como milagroso, e ano após ano, o pequeno vilarejo passou a receber fieis de outros lugares. Na atualidade, Juazeiro do Norte é considerada um dos maiores centros religiosos populares da América Latina.

A situação da Hanseníase em

Juazeiro do Norte sofre consideravelmente pela flutuação de pessoas provenientes das romarias e ainda pelas condições precárias de saneamento básico. Estes problemas configuram a hanseníase como hiperendêmica, com um grande número de casos de pacientes a cada ano, superando as preconizações do Ministério da Saúde.

Juazeiro do Norte alberga a 21ª região de saúde e faz parte da Macrorregião Cariri. Com a regionalização da saúde firmada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o Ceará está dividido em 22 regiões de saúde e 5 macrorregiões de saúde (Fortaleza, Sobral, Sertão Central, Litoral Leste/Jaguaribe e Cariri). Os municípios que compõe a 21ª região de saúde são: Juazeiro do Norte, Barbalha, Caririaçu, Granjeiro Jardim e Missão Velha. A regionalização permite a descentralização de ações e serviços de forma pactuada e negociada entre gestores. As regiões de saúde são organizadas de acordo com as condições geográficas, econômicas, culturais, pelas redes de comunicação e transporte. São formadas por um ajuntamento de municípios que ofertam serviços de saúde de forma pactuada ou por meio de consórcios intermunicipais.

Na área da saúde, oferta serviços em todos os níveis de atenção (primário, secundário e terciário). Possui três Hospitais, sendo um deles de referência terciária, por ofertar serviços de alta complexidade; duas clínicas privadas; uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA); um Centro de Dermatologia, um Centro de Referência Especializado em Saúde do Trabalhador (CEREST); uma equipe de Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU); 67 ESF; 11 equipes de Programas de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e sete equipes de Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).

Assim, o presente estudo teve como participantes pessoas realizando tratamento para hanseníase, no município de Juazeiro do Norte. A dissertação da qual foi recortada essa pesquisa objetivou elaborar e validar uma cartilha educativa, apropriando-se dos conhecimentos de pessoas acometidas pela hanseníase, com intuito de enriquecer e trazer a essência da percepção dos participantes, para o processo de elaboração do roteiro e conteúdo da cartilha.

A coleta de dados foi realizada em março de 2016, nesse período havia um total de 42 pacientes cadastrados e em acompanhamento no referido Centro de Dermatologia. Destes, apenas um possuía idade menor de 18 anos. O contato telefônico foi o meio escolhido para aproximação com os pacientes, obedecendo o número telefônico contido nas fichas de notificações e prontuários. Dessa forma, 38 pacientes possuíam números telefônicos registrados nas fichas de notificações do Sistema de Agravos de Notificação (SINAN). No momento do contato telefônico, os mesmos foram convidados e informados do objetivo e importância da pesquisa, a data, horário e o local que seria realizada a roda de conversa. O êxito do contato foi com 31 pacientes, 26 deles confirmaram a presença e 5 recusaram o comparecimento por motivos pessoais. Compareceram 21 pacientes para a coleta de dados na data agendada.

Para coleta de dados, utilizou-se como ferramentas a roda de conversa e a escuta qualificada. Foram excluídos do estudo pessoas com idade inferior a 18 anos e pacientes cujo contato para convidá-los para a pesquisa não obteve êxito. Esse momento contou com a participação da pesquisadora principal e de seis pesquisadores auxiliares, alunos bolsistas do Programa de Educação Tutorial (PET) que integravam a Liga Acadêmica de Doenças Negligenciadas (LIDONE) e pertenciam ao curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Regional do Cariri (URCA), os quais foram capacitados previamente sobre a temática do estudo e ferramentas para coleta dos dados.

A ferramenta roda de conversa compreende um método de participação coletiva, pois promove o debate acerca de um problema. Objetiva socializar saberes por meio de uma conversa com intuito de construir e reconstruir novos conhecimentos sobre o problema abordado (Moura; Lima, 2014).

Enquanto que a escuta é uma ferramenta do cuidado, pois promove valorização do indivíduo, tornando-o ativo no seu contexto. É por meio da fala que o desconhecimento e o medo são minimizados, pois as pessoas sentem-se mais autônomas no processo de autocuidado (Velasco; Rivas; Guazina,

2012).

A fim de facilitar a análise dos dados, as falas foram gravadas, posteriormente transcritas na íntegra e analisadas de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo (2014): pré-análise, em que se organizou o material mediante uma breve leitura buscando maior contato com o assunto; exploração do material para definir as categorias abrangendo elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si; tratamento dos resultados e a interpretação, buscando desvendar o conteúdo subjacente ao que está sendo manifesto e tratamento dos resultados e interpretação, estabelecida de acordo com a análise obtida.

Para garantir o anonimato dos participantes, suas falas foram identificadas por uma letra "P" seguida de um número de ordem. Após análise dos resultados, foram identificadas três categorias:

Categoria 1 - Marcas da hanseníase: sinalizações sobre as alterações no corpo.

Categoria 2- O cuidado com meu corpo e o incentivo do autocuidado por profissionais de saúde.

Categoria 3 - Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado.

O estudo foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da URCA, por meio da Plataforma Brasil, sendo aprovado de acordo com o parecer de nº 1.404.734. Obedeceu aos preceitos éticos referentes à Resolução 466⁄2012 do Conselho Nacional de Saúde-CNS (Brasil, 2013). A participação no estudo foi voluntária com consentimentos e anuência, documentados em Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi esclarecido que o participante poderia se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Foi garantido o sigilo de identidade dos participantes, a fim de evitar constrangimentos.

Resultados

Integraram o estudo 21 pacientes em tratamento para hanseníase, a maioria era do sexo feminino (57,1%), estado civil casadas (61,9%), na faixa de idade entre 46 e 59 anos (42,9%), 61,9% possuíam renda familiar de um salário mínimo (19,0%) e 42,8% relataram morar com mais de duas pessoas.

Quanto à escolaridade, um (4,8%)

não foi alfabetizado, dois (9,5%) sabiam ler com dificuldade e escreviam apenas o nome próprio, 14 (66,7%) cursaram o fundamental incompleto, dois (9,5%) concluíram o ensino fundamental, um (4,8%) cursou o ensino médio incompleto e apenas um (4,8%) completou o ensino superior.

No que se refere à ocupação/profissão relatadas pelos participantes, contemplando (4,8%) para cada uma delas: operário de fábrica, agricultor, servente de construção civil, microempresária, padeiro, operador de máquina pesada, motorista de caminhão e cozinheira e pensionista. Duas participantes (9,5%) referenciaram a profissão de doméstica, dois (9,5%) relataram trabalhar como sapateiro. Três (14,3%) relataram nunca ter trabalhado, exercendo atividades do lar e seis (28,6%) não relataram a profissão, disseram receber pensão.

Marcas da Hanseníase: sinalizações sobre as alterações no corpo

A descrição desta categoria partiu do questionamento sobre as mudanças surgidas no corpo, causadas pela Hanseníase, e demonstrou os saberes dos participantes sobre as alterações que necessitam de atenção e cuidados. Os participantes sinalizaram mudanças quanto ao ressurgimento das manchas, alterações de sensibilidade, dormências, presença de tubérculos ('caroços') e dores nas mãos e nos pés (neurites). Além das alterações corporais como atrofias, e "pé voltado para dentro". A consequência dessa perda de sensibilidade resultou em "queda", conforme relato de uma participante.

> *Comecei a sentir mais dor no corpo [...], as perna muito dormentes. Ás vezes eu estou dormindo, eu toco uma perna na outra é dormente que nem sinto, às vezes eu penso que não tem nem nada* (P. 21).
>
> *E esses caroços no corpo todo. Tem hora que eu nem sinto, eu já levei foi uma queda com meus pés dormentes* (P. 11).
>
> *Senti que meu dedo começou a afinar e ficar dormente. A pele fica muito sensível, muito fina* (P. 12).
>
> *Sinto, nas pernas, nos pés, queimam e sinto que ele está torto!* (P1).

Os participantes descreveram e apontaram para as partes modificadas do corpo, identificando o ressurgimento, escurecimento e aumento de manchas, conseguindo associá-las à doença,

demonstrando percepções condizentes com o curso da hanseníase e do seu tratamento, apesar do baixo nível educacional.

Todas as modificações repercutem também sobre a imagem corporal dos participantes, percebida na entonação da fala, em tom de tristeza e estranhamento.

> *As manchas estão escurecendo* (P. 2).
> *Meu corpo está cheio de mancha, todo corpo! Eu já vou no tratamento no oitavo mês* (P.8).
> *Mudou, essas manchinhas brancas, estou cheinha de manchinha, uma no olho, essa aqui no rosto! Pernas e aqui no meu braço* (P. 9).
> (Face tristonha) *Primeiramente as manchas, foram na barriga, nas costas, nas pernas. A dormência nas manchas e desse lado esquerdo* (P.10).

Deste modo, a imagem corporal modificada acarreta além da baixa autoestima, um outro sério problema enfrentado pelos pacientes, que têm ou tiveram hanseníase que é o preconceito, impulsionado pelo reconhecimento das marcas e os estigmas sociais que pairam sobre a doença.

A exclusão social decorrente disso, juntamente com o tratamento medicamentoso, que também causa alteração na pigmentação, são os desafios encontrados após o diagnóstico da hanseníase e resultam nas marcas invisíveis da doença, as psicológicas.

Isto posto, a compreensão e representação negativa dos participantes quanto à pele alterada por lesões (manchas), em conjunto com as dores e dormências nas mãos e nos pés configuram-se como as principais marcas da hanseníase, podendo ocasionar mudanças na vida das pessoas acometidas, sendo estas tanto físicas como psicológicas.

O cuidado com meu corpo e o incentivo do autocuidado por profissionais de saúde

A fala dos participantes teve como unanimidade a representação do autocuidado definida como o cuidado com o corpo baseado apenas nas práticas de hidratação da pele e proteção da exposição solar. Ressaltaram como formas de cuidados: o uso de hidratantes corporais, aplicação de óleo mineral e protetor solar para prevenção de incapacidades. Contudo afirmaram que o

custo elevado do protetor solar, não permitia a sua aquisição.

> *Passando bastante creme nas pernas e nos braços* (P.1).
>
> *Passar hidratante sempre na pele né? Porque* resseca *né a pele? E usar muito tempo o remédio pode a pele ficar escura* (P.6).
>
> *O hidratante uso após tomar banho, e quando vou me deitar uso o óleo mineral, mas, infelizmente o protetor eu não comprei porque é muito caro e não tenho dinheiro para comprar ele* (P. 8).

Com isso, percebe-se como o fator financeiro pode interferir nas práticas de autocuidado, mesmo que algumas estejam reconhecidas e assimiladas pelas pessoas, o que implica na carência da junção intersetorial, para suprir as necessidades em saúde e sociais da população acometida.

Cuidar da face, mãos e pés condizem como elementos essenciais na prevenção de agravos na Hanseníase. Apenas um dos participantes mencionou realizar o cuidado com os pés descrevendo os itens básicos.

> *Passar protetor, não pegar sol, passar hidratante, lixar os pés, colocar na água gelada*(P.3).

Identifica-se nas falas que os cuidados gerais são mais presentes e realizados pela população, diferentemente dos cuidados específicos para determinadas partes corpo que foram pouco lembrados, o que leva a inferência que são menos realizados.

Quanto ao autocuidado incentivado por profissionais de saúde, os participantes relataram que alguns orientavam sobre outras questões relevantes, sendo as consequências do uso de bebidas alcoólicas, que dificultam no tratamento da Hanseníase; os cuidados ao manusear objetos perfurocortantes e fogo, devido ao risco de cortes e queimaduras; exposição solar sem proteção em horários inconvenientes por provocar ressecamento e, também, a necessidade de continuidade do tratamento.

> *A médica disse para passar hidratante, não pegar muita quentura, passar creme por causa do ressecamento, ter cuidado para não se queimar e não se cortar* (P.1).
>
> *Os profissionais daqui eles ensinaram a usar o óleo, protetor e hidratante* (P. 9).
>
> *Os profissionais que vem sempre*

dizendo pra mim se proteger, não levar sol, nem quentura. Sempre eles falam muito em bebida e bebida eu não bebo. Fazendo o tratamento certinho, tomando o medicamento certinho e eu estou fazendo tudo certo! (P.15).

Logo, compreende-se que o cuidado com o corpo empreendido pelos participantes está associado às orientações conferidas pelos profissionais que os acompanham. Vale ressaltar que os participantes deste estudo são acompanhados em um centro de referência, pertencente ao segundo nível de atenção à saúde.

Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado

Esta categoria emergiu diante dos questionamentos sobre a apropriação e importância de tecnologia educacional para a promoção do cuidado com o corpo na Hanseníase.

Sobre dispor de alguma tecnologia educacional, que incluem folder, cartilha, panfleto ou livro, apenas quatro participantes relataram possuir esses materiais sobre a Hanseníase e autocuidado, entregues pelos profissionais do centro de referência. Os outros 17 participantes informaram não possuir. Relataram que tentaram observar e entender as ilustrações (figuras) e informações, mesmo com as limitações relacionadas ao nível de instrução. Enquanto que outros não demonstraram interesse, pois não sabiam ler.

Tenho um papelzinho. Tem dizendo pra colocar os pés na água gelada por dois minutos, meu pé tem muita rachadura. Os meninos me deram na consulta (P.1).

Eu tenho um em casa, mais eu não sei lê muito aí eu também nem olhei ainda, eu levei daqui um livrinho explicando. A médica daqui entregou aí eu nem tive tempo ainda nem de parar assim pra eu dá uma olhada, que sempre eu olhando eu consigo ainda lê e entender (P.17).

Um panfleto que o pessoal daqui do centro me deu, nunca usei pois não sei ler (P. 14).

A hanseníase acomete principalmente a classe socioeconômica mais baixa, com condições educacionais menos favoráveis. Sobre o acesso a materiais educativos, de forma impressa, todos os participantes consideraram

importante, pois podem facilitar a aquisição de informação relevantes e conhecimento sobre a doença, diferenciá-la de outras e ajudar no processo de tratamento e recuperação. Além de ser uma opção para consultas posteriores para esclarecer as dúvidas e complementar as orientações repassadas durante a assistência, nas consultas.

> *É bom para a pessoa ter mais conhecimento. Pode ajudar no tratamento. Eu não tenho muito essas informações sobre essa doença, o que ela causa, se tem muito problema ou não e que eu achava que nem era, porque uma manchinha bem pequenininha e ser hanseníase.* (P.6).
>
> *É importante ter. Para a pessoa ficar bem entendida da doença, porque eu não sei de nada, (...) para mim que era uma impinja* (P.7).
>
> *É bom, porque ali na cartilha está tudo explicado. Eu não sei ler, mas minha filha sabe. Ela passa pra mim. E eu acho importante sim saber sobre essas coisas* (P.9).
>
> *Mesmo que a gente venha a um médico todo mês, mas a gente tendo uma cartilhazinha, um livrinho, uma coisa pra gente está olhando, lendo, eu acho que é mais importante* (P.19).

Observa-se diante desses relatos, que os participantes demonstram interesse e disposição para adquirir e melhorar os conhecimentos sobre a hanseníase. Isso representa uma potencialidade a ser identificada e explorada pelos profissionais que os acompanham, assim como o envolvimento de familiares no tratamento que pode auxiliar e estimular o paciente, desde que a abordagem familiar seja adotada pelos profissionais de saúde como estratégia para melhorar a qualidade da atenção prestada.

Discussão

Conhecer o perfil sócio, econômico e demográfico dos participantes permite um melhor direcionamento e viabilização do objeto proposto neste estudo, pois as condições de saúde e doença são reproduzidas com base nos aspectos sociais e de vulnerabilidade. A conjuntura epidemiológica da Hanseníase a condiciona como enfermidade influenciada pelo contexto social e

histórico de estigma e segregação (Jorge, 2014).

Ainda sobre esse perfil social, econômico e demográfico das pessoas afetadas pela Hanseníase, caracterizá-los proporciona aos profissionais de saúde determinantes para a viabilização, planejamento e execuções de ações personalizadas para este determinado público (Alves, Lemos, & Paiva, 2017).

O perfil das pessoas afetadas pela hanseníase, participantes desta pesquisa, aponta para um público que possui faixa etária com idade produtiva. A maioria das pessoas faz parte da força de trabalho da localidade aonde vive. Logo, a doença em si e as suas complicações podem interferir na dinâmica de trabalho destas pessoas e consequentemente na renda. No que se refere à escolaridade, os achados apontaram baixa escolaridade da maior parte da população estudada, o que representa, além de outros problemas, obstáculos no acesso à informação e na adesão de possíveis orientações recebidas sobre o autocuidado.

No que se refere à profissão destas pessoas, elas possuem baixas remunerações e, muitas vezes, recorrem a informalidade, o que há riscos de gerar instabilidade e dificuldades financeiras na vida delas. Consequentemente, essas características informadas pelos participantes da pesquisa (baixa escolaridade, baixa renda e baixo nível educacional), caracterizam a hanseníase como doença negligenciada, principalmente por estar diretamente associada à pobreza, às condições de vida desfavoráveis e às iniquidades sociais. Diante de tal fato, requer maiores investimentos em pesquisas e o desenvolvimento de tecnologias para promoção, proteção, prevenção, reabilitação e recuperação da saúde.

A literatura aponta dados congruentes aos encontrados nos resultados dessa pesquisa, como a faixa etária correspondente às idades economicamente ativas, ocupações laborais diversas, o baixo nível educacional e a classe econômica menos favorecida. Ainda é afirmado pelos autores que os condicionantes socioeconômicos e demográficos também atuam como influenciadores para transmissão da Hanseníase (Alves; Lemos; Paiva, 2017., & Silva et al, 2020).

Quanto à questão sexo, nesse estudo houve predominância do sexo feminino como nos estudos de Pinto, Maia, Silva e Marback (2010) e Batista et al (2011). Contrapondo esta realidade e evidenciando o que, epidemiologicamente, representa a Hanseníase no quesito "sexo", estudos demonstram que o sexo masculino foi o mais acometido pela Hanseníase, não por uma predileção do bacilo ao sexo, mas pelo comportamento do homem quanto ao cuidado com sua saúde. Os homens sempre estão desfavoráveis à sua saúde, principalmente pela influência de gênero no cuidado com o corpo, no que tange a prevenção e tratamento de doenças (Junior, Vieira, & Caldeira, 2012., Junior, Maia, 2009., Alves, Lemos, Paiva, 2017., & Silva et al., 2020).

Quanto à faixa etária economicamente ativa e a baixa escolaridade, um estudo epidemiológico sobre o perfil das pessoas com hanseníase, realizado no estado da Paraíba, referentes aos anos 2010 e 2011, também identificou esse predomínio. Assim nesse estudo mais da metade da população era composta de analfabetos e/ou com escolaridade até a 4ª série (Brito et al, 2014).

Essa baixa escolaridade, assim como outras características identificadas na presente pesquisa, como o acometimento da doença em idade reprodutiva e subsistência familiar em torno de um salário mínimo, corrobora com o estudo de Lautner (2014). Para a autora, é necessário a efetivação de políticas públicas, que possam mudar este cenário, visto que as condições de vida refletem na saúde de uma população específica.

Essas características relacionadas às condições econômicas e de escolaridade versam com o trabalho informal, formando uma relação estreita entre esses dois eixos. Para Lopes e Rangel (2014), a baixa escolaridade reflete na deficiente capacitação profissional restringem a pessoa a exercer uma profissão formal com boa renda mensal. Assim, os trabalhos informais são alternativas para os menos favorecidos educacionalmente.

Esse tipo de condição, assim como as condições nutricionais, habitacionais e ambientais podem estar relacionadas às altas taxas de incidência e

prevalência da Hanseníase. Esta situação é preponderante em países pobres com populações menos favorecidas. Compreende-se também que as incapacidades estão diretamente relacionadas às condições socioeconômicas e culturais, implicando no perfil epidemiológico dos pacientes (Almeida, 2012).

Apesar da Hanseníase acometer qualquer classe social, observa-se que sua incidência é maior nas populações empobrecidas, devido às condições socioeconômicas desfavoráveis, contribuindo para uma maior vulnerabilidade na disseminação e contato com o bacilo. Tem uma estreita relação com os determinantes sociais da saúde, portanto a condição de causa-efeito do bacilo sofre influências físicas (imunidade, genética), socioeconômicas (pobreza, vulnerabilidade social), cultural (valores, hábitos e costumes) e psíquica. (Lopes, & Rangel, 2014).

A relação entre o processo saúde/doença e o social é de natureza complexa e subjetiva, pois o processo social envolve os constituintes, iniquidades e vulnerabilidades. As vulnerabilidades estão nas estruturas humanas, podendo ser frágeis ou fortes a qualquer evento social que represente um potencial de risco à saúde. As iniquidades expõem as situações de vulnerabilidades, principalmente pela diferença social existente no Brasil. A existência de grupos menos favorecidos pela ideologia capitalista, propicia diversos agravos à saúde. Assim, esses agravos podem ser chamados de “doenças da pobreza” ou negligenciadas, as quais afetam milhões de pessoas nos países em desenvolvimento e subdesenvolvidos. Suas características crônicas asseguram um impacto substancial no processo saúde/doença dos mais pobres (Barbosa, Costa, 2013).

Essas características em conjunto com as demais supracitadas impactam no diagnóstico, no tratamento e na percepção das pessoas. Nesse estudo, os participantes apontaram sobre as mudanças no corpo ocasionadas pela hanseníase. Essas marcas são compatíveis com as alterações neurais e o comprometimento de olhos e pés, que ocorrem em pessoas tratadas com poliquimioterapia para Hanseníase por

mais de dois anos, cujas reações e traumas podem aumentar, como foi identificado em um estudo epidemiológico, realizado em São Luiz, que apontou uma relação direta com diagnóstico tardio (Araujo et al., 2014).

Com relação à dor, também citada pelos participantes, há dificuldade no seu diagnóstico como dor neuropática em hanseníase, acontecimento que pode estar relacionado a não adoção de protocolos apropriados e mascarada por tratamento inadequado (Arco, Nardi, Bassi, Paschoal, 2016). As neurites são as alterações clínicas iniciais que antecedem as incapacidades. No estudo de Finez e Salotti (2011) identificou-se que os elevados números de graus de incapacidades em pacientes com hanseníase, reforçam a indispensabilidade de repensar a necessidade de diagnóstico precoce, de intensificação de medidas de avaliação e prevenção sistematizadas dos comprometimentos e estímulo ao autocuidado como forma de assegurar uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

O comprometimento físico ocasionado pela Hanseníase, também, foi identificado em um estudo com mulheres no Vale do Paraíba Paulista, que atribuíram sentimento de infelicidade e inadequação diante das manchas, pelotas e feridas. Tais sinais e sintomas refletiram na desestruturação física, psíquica e social dificultando o relacionamento interpessoal, a adesão ao autocuidado e a socialização relacionado ao estigma característico da doença (Batista, Vieira, Paula, 2014).

No estudo de Teixeira, Silveira e França (2010) apontaram que as modificações ocasionadas pela Hanseníase nos corpos de mulheres, representaram a transformação da beleza em feiura. As representações sociais de suas imagens foram associadas às imagens metafóricas de animais repulsivos e a doenças incuráveis como câncer e síndrome da imunodeficiência adquirida.

Como se pode perceber, apesar dos avanços no tratamento da doença, o estigma atrelado à hanseníase ainda se encontra enraizado na sociedade, causando medo, exclusão social, preconceito, rejeição e raiva. Esses fatores causam profundas cicatrizes nas pessoas afetadas pela doença devido às inúmeras

perdas que se efetivam junta à doença. É necessário o resgate de vínculos, valores, recuperação da autoestima para o enfrentamento dessa morbidade (Souza, & Martins, 2018).

Diante das alterações da hanseníase e do comprometimento físico nos pacientes desse estudo, há a necessidade de maior sensibilização e qualificação dos profissionais de saúde, principalmente para aqueles que atuam nos serviços especializados, sobretudo no que se refere à identificação das alterações físicas e o comprometimento neural, ocasionados pela doença. Essas alterações devem ser investigadas desde o diagnóstico, o tratamento e, especialmente, não negligenciar o acompanhamento da alta pós-cura, para promover uma assistência mais efetiva e contribuir com a qualidade de vida desses pacientes.

A avaliação neurológica é uma ferramenta substancial no monitoramento do grau de incapacidade, sua efetuação rotineira opera na tomada de decisão quanto às práxis a serem efetivadas, em prol do paciente. No tocante, empreende como mecanismo preventivo e de monitoramento, atuando em alguns casos, associados às medicações corticosteroides, em favor da prevenção de incapacidades e redução da prevalência de deformidades (Gonçalves, Sampaio, Antunes, 2009).

Nessa pesquisa, os participantes evidenciaram que os profissionais incentivaram as práticas gerais de autocuidado com o corpo, que não é totalmente aderido devido às limitações financeiras dos participantes, pelo elevado custo de alguns produtos indicados para este fim. Descreveram também o incentivo quanto ao tratamento e à atenção com o uso de objetos perfurocortantes e prevenção de queimaduras. Em uma pesquisa realizada em Natal-RN, foram encontrados, diferentes resultados neste quesito, os participantes do estudo relataram que as ações de autocuidado foram mínimas por parte dos profissionais de saúde, que se detinham aos cuidados com respostas curtas e superficiais (Duarte, Simpson, Silva, Moura, Isoldi, 2014).

No estudo de Chagas et al (2009) verificou-se que os pacientes acompanhados num centro de referência,

por uma equipe multidisciplinar, apresentaram melhorias nos graus de incapacidades na alta do tratamento. Concluem, portanto, que o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar resulta positivamente no restabelecimento das incapacidades e melhor condução nos casos de neurites.

Nos serviços de referência para Hanseníase precisa-se de uma equipe de saúde multidisciplinar composta por Médico(a), Enfermeiro(a), Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta e Psicólogo(a) e quaisquer outros profissionais que possam desenvolver ações de prevenção, promoção e reabilitação da saúde, por meio de orientações na prevenção de incapacidades, consultas para reabilitações e acompanhamento na dose supervisionada.

Diante das características da doença e consequentemente das necessidades de cuidados direcionados, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde, ao explanar sobre as orientações de autocuidado, não foquem somente nas pessoas afetadas pela Hanseníase, mas proporcionem uma assistência integral, ampliando as orientações para os indivíduos do convívio dessas pessoas, em especial os presentes no contexto familiar (Pinheiro et al., 2020).

Neste estudo foi apontado sobre o envolvimento dos familiares no tratamento da pessoa acometida com Hanseníase. Em uma pesquisa que usou como método a história oral, analisou-se o efeito do tratamento compulsório da Hanseníase nas relações familiares e os pacientes que estavam em tratamento foram segregados de suas famílias. Isso resultou em sofrimentos e danos tantos sociais como psicológicos, pois as pessoas em tratamentos foram impossibilitadas de receberem afeto, educação e aconchego dos seus parentes (Pinheiro et al., 2020).

Essa situação pode ser configurada como um dos fatores que dificultam a adesão ao tratamento medicamentoso e o autocuidado para a prevenção de incapacidades. As práticas para o autocuidado é um tema pouco abordado, apesar de ser imprescindível para a prevenção das incapacidades, sendo necessário discutir essas práticas, desde a formação e capacitação dos profissionais, para que sejam devidamente inseridas na promoção dos cuidados das

pessoas acompanhadas (Lima, Barbosa, Santos, Nascimento, D´Azevedo, 2018).

Considerando ainda o autocuidado, este precisa ir além das orientações farmacológicas e incorporar atividades práticas e acessíveis que possam ser desenvolvidas em seus próprios domicílios. Assim como fomentar o incentivo quanto à proteção solar, como, por exemplo, o uso de vestimentas que são mais acessíveis, como o uso de chapéus, bonés, camisas de mangas longas e calças mais compridas, o que impossibilita a exposição da pele aos raios solares (Lima, Barbosa, Santos, Nascimento, D´Azevedo, 2018).

Entende-se, a partir dessa conjuntura, que o cuidado no sentido do "cuidar de si" e "autocuidado" aqui abordados são contemplados em detrimento dos momentos históricos e idealizações, representados até hoje no âmbito da saúde/doença do sujeito capaz de regular sua saúde por meio próprio ou de outrem.

Mesmo com as mudanças nos últimos tempos nos conceitos de saúde, de como adquiri-la ou mesmo restabelecê-la, em uma proporção ampla e integral do processo saúde/doença, ainda nos deparamos com uma política de ações fragmentadas, episódicas e reativas, voltadas aos eventos agudos e imediatos. Assim, o cuidado, autocuidado e cuidado de si simultaneamente acompanham as peculiaridades do estado da saúde.

Portanto, o cuidado está inserido na humanidade desde a própria história do ser humano, podendo ser definido por 'zelo', desenvolvido por alguém em um determinado tempo e lugar, cujo ato de cuidar é delimitado por aspectos políticos, sociais, culturais e históricos que se reproduz em práticas do cuidar, revestidas de sentimentos e domínios próprios.

Para Michael Foucault, nos seus estudos filosóficos do cuidado de si, a liberdade do cuidar-se exerce uma postura filosófica numa postura ética moral, a favor de uma estilização da vida. Sobreleva-se que a estética da existência pode ser exercida pelo sujeito dono de sua própria história. Assim sendo, o sujeito deve-se apropriar-se de sua própria verdade, sentir-se livre no seu cuidado e assim traçar seus cuidados e caminhos como quiser. O sujeito construirá sua vida como decidir, com autonomia do seu

próprio ser, com autovalorização de si mesmo, responsabilizando-se e controlando sua história do cuidar-se. Cada um fazendo parte e sendo sua própria história (Foucault, 2004).

Enquanto que, a teórica de enfermagem Doroteia Orem descreve o autocuidado como toda prática de atividade desenvolvida pelo homem em proveito do benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Essas atividades podem ser voluntárias ou intencionais, as quais contribuem na integridade estrutural, funcional e de desenvolvimento humano, podendo sofrer influências por fatores como: sexo, idade, orientação cultural, estado de desenvolvimento e de saúde, fatores de atendimento à saúde, fatores ambientais, dentre outros (Orem, 2001).

Numa compreensão entre o autocuidado e o cuidado de si, pode-se identificar que o autocuidado permeia à totalidade do ser humano e a objetividade do processo saúde doença, uma vez que representa a soma dos fatores biológico, psicológico, social e espiritual, exercendo uma adaptação no meio ambiente. Para o cuidado de si, o homem não é um ser somativo, e não se adapta ao meio ambiente, mas sim interage com ele, o transformando ou transformando-se.

No que concerne aos cuidados com a Hanseníase, o autocuidado concebe um mecanismo essencial para prevenir e minimizar incapacidades. Assim, para acontecer um autocuidado de forma efetiva e eficaz, faz-se necessário que o paciente seja orientado pelos profissionais a internalizar as alterações corporais que a doença pode acarretar. Para tanto, as orientações devem distanciar-se dos aspectos técnicos e objetivar reconhecer as necessidades individuais de cada paciente (Batista; Vieira; Paula, 2012).

Destarte, a educação em saúde é uma ferramenta extremamente significativa na melhoria dos contratempos ocasionados pela hanseníase, uma vez que, visa o conhecimento sobre a doença e de suas complicações, suscitando a prática do autocuidado. Portanto, para o autocuidado de fato ser efetivado, os profissionais devem considerar o ser humano na sua complexidade, estimulando o empoderamento no seu autoconhecimento, da mesma maneira

que, reformulando suas formas de atenção, ainda verticalizadas e cartesianas, largamente hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde (Souza, 2010).

Devido à possibilidade de diagnóstico tardio, a Hanseníase pode atingir os nervos periféricos, além da pele. Esta conjuntura leva a manifestação de neurites, podendo desencadear sequelas incapacitantes e estigmatizantes que comprometem o estado psicológico e social dos pacientes. Assim, a educação em saúde por meio de grupos de apoio compreende um veículo na tentativa de prevenir e minimizar estes agravos, nutrindo posturas ativas, participativas e compromissadas dos pacientes na pretensão na melhoria do seu estado de saúde (Fonseca & Garcia, 2014).

Para a total adesão aos hábitos das práticas de autocuidado, conforme foi retratado em um estudo desenvolvido em Botucatu, é necessária a participação ativa tanto dos pacientes quanto dos profissionais da equipe multiprofissional de saúde durante todo o percurso do tratamento e o empoderamento da pessoa em relação a esse tratamento, contanto que os profissionais de saúde considerem as relações complexas que envolvem a doença (Souza, Ayres, Meneguim & Spagnolo, 2014).

Nesse contexto do empoderamento, evidenciou-se que a condição econômica das pessoas afetadas pela hanseníase, que apresentam incapacidades físicas manifesta-se como uma dificuldade para o desenvolvimento do empoderamento (Veloso, 2019). Reconhecer essas barreiras demonstra a necessidade da elaboração de estratégias embasadas no fortalecimento do diálogo entre os profissionais de saúde e os pacientes, a fim de progredir nas práticas de autocuidado e o empoderamento destas pessoas em seus respectivos tratamentos.

Quanto ao incentivo do autocuidado no presente estudo, nem todos os participantes contemplados com a entrega de materiais educativos conseguiram compreendê-lo em sua totalidade, apesar de haver interesse. Em estudo realizado em seis municípios da microrregião de saúde de Araçuaí evidenciou que as práticas de divulgação de informação são de caráter pouco sistematizado, quando se utiliza apenas a

distribuição de panfletos para aumentar o conhecimento ou diminuir o estigma da doença e, sobretudo, não aborda a importância do autocuidado (Lana, Lanza, Carvalho & Tavares, 2014).

Vale ressaltar que a educação em saúde proporciona ações que difundem o conhecimento sobre a Hanseníase de modo a estimular os pacientes a desenvolverem as práticas de autocuidado, sendo assim, configura-se como uma das tecnologias educacionais, que são relevantes para redução de incapacidades físicas (Cavalcante, Xavier, Cabral, Viana & Cavalcante, 2019).

Considerando que as tecnologias educacionais são ferramentas que proporcionam uma melhoria no processo educativo, necessita de maneira dialógica e emancipatória para promover a troca de aprendizagem, facilitando os cuidados em saúde de forma mais autônoma e responsável (Silva, Carvalho & Carvalho, 2015). Ademais, mesmo com ampla variedade de tecnologia na área da Hanseníase de formato impresso, requer interação entre profissionais de saúde e paciente para que ocorra de fato incentivo no autocuidado e a mudança de comportamento. Além de socializarem e legitimarem os saberes e as práticas das pessoas nos processos educativos (Santos, Monteiro & Ribeiro, 2010).

As tecnologias educacionais destacam-se na promoção da saúde por apropriarem-se de ferramentas, recursos e técnicas educacionais, sob forma impressa ou de audiovisuais que possam ser utilizados pelos profissionais nos serviços. Sua produção deve ser participativa (profissionais/pacientes), ancorada em necessidades reais da população a qual se destina (Santos, Monteiro & Ribeiro, 2010).

Para Merhy (2005), as tecnologias do cuidado podem ser classificadas em leve, leve-dura e dura. As tecnologias leves são representadas pelas relações interpessoais, as leve-duras são os saberes estruturados e as duras estão compreendidas como recursos materiais.

Nesse sentido, o cuidado a ser prestado que indica o tipo de tecnologia a ser aplicada na prática. Sendo assim, as cartilhas educativas podem ser classificadas como cuidados baseados em tecnologias leve-duras, pois apropriam-se de conhecimentos e saberes estruturados

para sua formulação, subsidiando um canal para a troca de informações, objetivando a internalização dos saberes e práticas (Honorato et al., 2015).

Diante da diversidade de tecnologias educacionais, a cartilha educativa é uma delas que desperta atenção no contexto de atenção à pessoa com Hanseníase, por suas vantagens. As cartilhas, preferencialmente impressas, tem a capacidade de resumir os principais aspectos de um determinado tema de forma clara, objetiva e didática, quando são utilizados os recursos como ilustração ou figuras coloridas, histórias quadrinizadas e textos informativos. A cartilha permite aos indivíduos e sua família uma leitura posterior, reforçar as informações orais, serve como guia de orientações para casos de dúvidas e auxilia nas tomadas de decisões do cotidiano. Com isso, são capazes de estimular a aquisições de habilidades para cuidados individuais, coletivos e de práticas transformadoras.

Os materiais educativos são ferramentas que potencializam a interação entre usuários e profissionais de saúde, pois promovem canais dialógicos e afetivos, priorizando a troca de conhecimentos, vivências e valores (Santos, Monteiro & Ribeiro, 2010). Esses autores também analisaram um acervo de 276 materiais sobre Hanseníase, dentre eles: panfletos, folhetos, cartazes, cartilhas e álbuns seriados. Como resposta, identificaram que em grande parte dos materiais há predomínio de comunicação vertical e centralizada, sem distinção às diversidades socioculturais dos destinatários.

Percebe-se também as limitações nas políticas governamentais, principalmente, nos pacotes educativos (cartazes, folhetos e propagandas) que são feitos de forma padronizada e distribuídos por todo o país, sem levar em consideração as distintas condições das populações (Pires, Bonatto, Mello, Trajano & Jorge, 2017).

Salienta-se nesse estudo que a maioria dos participantes era de classe socioeconômica mais baixa, com condições educacionais menos favoráveis que influenciaram na compreensão de informação dos impressos recebidos. De fato, o baixo nível educacional assegura a necessidade de desenvolver estratégias

que integrem o paciente na sua situação de saúde, uma vez que, a baixa escolaridade dificulta a apreensão e compreensão de informações sobre a doença (Lautner, 2014).

O resultado do estudo de Silva e Paz (2010), sobre a educação em saúde no programa de controle da Hanseníase, evidenciou que as práticas de divulgação de informação são de caráter pouco sistematizadas, direcionadas ao tratamento e adoecimento, havendo uma deficiência no olhar para a pessoa, considerando sua autonomia e suas necessidades.

A promoção do autocuidado deve ser norteada numa relação dialógica, que para seu êxito dependerá da integração entre profissionais e pacientes, numa constante negociação partilhada, valorizando o autocuidado como algo fundamental na vida, necessário ao bem-estar e sobrevivência humana (Taddeo et al., 2012).

Assim, a troca de informações deve ser mediada e encorajada pelos profissionais e toda a rede de serviço. Na perspectiva de melhorar o progresso do cuidado com seu próprio corpo, a cartilha educativa proposta na dissertação que originou este estudo, possibilitará a difusão do conhecimento. Contudo, para que de veras suceda a internalização do conhecimento, faz-se necessário que o profissional participe do processo de maneira integral, estimulando o empoderamento do paciente enquanto ser capaz de se autocuidar de modo ativo e participativo.

Entende-se que para melhor acesso as ações de autocuidado em Hanseníase, deve ser elaborar uma cartilha como tecnologia educativa, pautada no diálogo e na troca de saberes. Assim para sua elaboração devem ser consideradas as dúvidas, necessidades e dificuldades dos usuários, pois se acredita que poderá conseguir maior sucesso em sua utilização, uma vez que priorizará a melhoria e ampliação do autocuidado, culminando na redução das incapacidades.

Os materiais educativos impressos devem possuir conteúdo e discurso condizente com o público o qual pretende atingir, algumas premissas são necessárias a serem seguidas, tais como: os discursos e as mensagens precisam

refletir a educação em saúde baseada na prática libertadora, objetivando autonomia do sujeito e estimulando o diálogo construtivo; as mensagens devem ser claras, em português padrão, sem conter termos técnicos ou complexos, devendo dar preferência por recursos de comunicação atrativos (jogos, diálogos, histórias em quadrinhos) e as ilustrações devem retratar situações reais. Portanto, as imagens e textos das cartilhas devem ser elaborados para que sejam acessíveis, pois leitores pouco familiarizados com o tema poderão, assim, compreender a ideia central (Honorato et al., 2015).

Conclusão

A partir das categorias identificadas neste estudo "Marcas da hanseníase: sinalizações sobre as alterações no corpo; O cuidado com meu corpo e o incentivo do autocuidado por profissionais de saúde; Utilização de tecnologia educacional na promoção do autocuidado.", os participantes demonstram as diferentes percepções em relação ao autocuidado em Hanseníase. Os resultados apontaram a necessidade do desenvolvimento de práticas educativas, nos serviços de saúde, que abordem o autocuidado na hanseníase para pacientes e famílias, de modo que sejam frequentes, integrativas e coletivas.

Atesta-se que grande parte dos participantes possuem baixa renda e níveis de escolaridade limitados. Este perfil favorece em desprovimento salarial e atividades laborais informais, pouco rendáveis. Fato este ainda persistente no cenário da marginalização da Hanseníase enquanto doença negligenciada.

Infere-se, a partir do perfil dos participantes desta pesquisa e das demais evidências científicas supracitas, que a prevalência da Hanseníase no Brasil, sobretudo em alguns estados Brasileiros, como o Ceará, reflete as condições sociais e de acesso aos bens e serviços. Desse modo, o enfrentamento desta doença perpassa pelo planejamento, execução e avaliação continua de políticas públicas que possam ser efetivas e garantam a população acesso aos serviços essenciais de saneamento básicos, educação, saúde, cultura, trabalho e renda.

Identificou-se que os participantes possuem pouca experiência quanto à prática do autocuidado, compreendendo que a participação e

efetividade das ações de educação em saúde, pelos profissionais da equipe multiprofissional bem como os recursos materiais disponíveis, necessários para o autocuidado, ainda encontram-se insuficientes e inexistentes, respectivamente, apontando assim uma dificuldade enfrentada para prevenir as incapacidades.

Diante das diferentes possibilidades de cuidado para com as pessoas afetadas pela Hanseníase, os serviços de saúde devem tornar acessíveis/disponíveis itens básicos indispensáveis para prevenção de incapacidades. Devendo também incentivar e fornecer condições adequadas para que os profissionais, diretamente envolvidos na assistência destes pacientes, possam participar de espaços de formação continuada e capacitação profissional, para que estejam aptos e atentos aos recursos de atenção disponíveis, sobretudo referentes à educação em saúde, para melhorar a qualidade da assistência destes pacientes.

Os participantes da pesquisa percebem a importância da utilização de tecnologias educacionais para entender melhor o autocuidado, mas necessitam de incentivos para utilizá-los em seu cotidiano. Contudo, estes não dispõem de material acessível, na clareza e formato para atender ao nível de cognição. As peculiaridades deste público reafirmam a necessidade de elaboração de materiais educativos mais próximos das condições sociais e de educação dos receptores, para que tenham um conteúdo de fácil compreensão, imagens que representem o que está sendo dito e assistência profissional para sanar possíveis dúvidas e explorar todo o conteúdo que o material pode fornecer.

Verifica-se, portanto, a necessidade de construir e validar tecnologias educacionais, com ênfase em cartilhas educativas, para a promoção do autocuidado das pessoas que tem ou tiveram Hanseníase, visando colaborar com a comunicação e informação sobre a temática. Além de possibilitar maior participação do profissional no processo, estimulando e oferecendo suporte para o empoderamento do paciente enquanto ser capaz de se autocuidar de modo ativo e participativo para minimizar as complicações percebidas pelos pacientes.

É imprescindível que não apenas as pessoas acometidas pela doença, mas familiares e toda sociedade civil seja envolvida, de modo participativo, nas ações educativas que envolvem a Hanseníase, que abordem a prevenção, tratamento, recuperação e reabilitação da doença. Os familiares das pessoas diagnósticas com Hanseníase representam um público prioritário, que demandam essas intervenções, pois muitas vezes a exclusão das pessoas diagnosticadas, parte de membros do convívio familiar.

Conclui-se, portanto, que as ações de educação em saúde representam estratégias possíveis, desde que se utilizem de tecnologias como a cartilha ou outros meios que oportunizem a população conhecer melhor e compreender os aspectos da doença, esclarecendo dúvidas da comunidade e diminuindo os medos que possam existir, para que assim seja possível combater preconceitos e estigmas ainda existentes. Cita-se escolas, associações, pastorais, cultos, conselhos, entre outros locais públicos, como espaços importantes para abordagem da temática.

Referências

Araujo, E. R. A. et al. (2014). Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 17(4), 899-910, Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v17n4/pt_1415-790X-rbepid-17-04-00899.pdf. doi: 10.1590/1809-4503201400040009

Arco, R. D., Nardi, S. M. T., Bassi,T. G., & PaschoaL, V. D. A. (2016) Diagnóstico e tratamento medicamentoso da dor neuropática em hanseníase. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2731(24), 1-7, Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02731.pdf. doi: 10.1590/1518-8345.0676.2731

Almeida, M. L.(2012) *As moradias e as condições sociais dos casos de hanseníase: estudo para Campos dos Goytacazes entre 2002 e 2011.* (Dissertação de Mestrado) Universidade Cândido Mendes, Campos – RJ, Brasil.

Alves, A. C. R., Lemos, G. S., & Paiva, P. D. R. (2017). Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. *HU Revista*, 43(2), 99-104. Recuperado de https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/2640/pdf. doi**:** https://doi.org/10.34019/1982-8047.2017.v43.2640

Bardin, L.(2011). *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições, 2011. 70p.

Barbosa, R. I.; Costa, C. I. A (2013). *Determinação social no processo de adoecimento no contexto das populações negligenciadas*. Recuperado de http://dssbr.org/site/opinioes/a-determinacao-social-no-processo-de-adoecimento-no-contexto-das-populacoes-negligenciadas/

Batista, S. E. et al. (2011). Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 9(2), 101-106. Recuperado de http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n2/a1833.pdf

Batista, T. V. G.; Vieira, C. S. C. A.; Paula, M. A. B. (2014) A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 24(1), 89-104. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf.

Berardinelli, L. M. M., Guedes, N. P. C., Ramos, J. P., & Silva, M. G. N. (2014). Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. *Revista de Enfermagem da UERJ*. 22(5), 603-609. Recuperado de http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a04.pdf. doi: http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15509

Brito, G. K. K. et al (2014). Epidemiologia da hanseníase em um Estado do Nordeste Brasileiro. Rev. de Enfermagem UFPE, Recife, 8 (8), 2686-93. Recuperado de doi: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201415

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 466/12*, nº 112, Seção 1, pág. 59. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html

Brasil. Ministério da Saúde. *Guia Prático sobre a Hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. 68p. Disponível em: https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf. Acesso em: 28 jan. 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Hanseníase*. 2017b. Disponível em: http://www.saude.ce.gov.br/index.php/boletins?start=20. Acesso em: 22 jan. 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. *Boletim epidemiológico Hanseníase*. 2018. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniase-publicacao.pdf. Acesso em: 05 mai. 2018.

Cavalcante, J. M., Xavier, S. P. L., Cabral, J. F. F., Viana, M.C. A., & Cavalcante, E. G. R. (2019). Tecnologias em saúde para a promoção do autocuidado em pacientes com hanseníase: explorando evidências científicas. Revista baiana enfermagem, 33, 1-14. Recuperado de https://cienciasmedicasbiologicas.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/33369/20724. doi: 10.18471/rbe.v33.33369

Chagas, S. C. I. et al. (2009) Importância da assistência multidisciplinar no acompanhamento dos pacientes com hanseníase e na prevenção de incapacidades. *Caderno de Saúde Coletiva*, 17(1), 251-260. Recuperado de http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2009_1/artigos/Art_17CSC09_1.pdf

Junior, M. F. C., & Maia, B. C. A. (2009) Concepções de homens hospitalizados sobre a relação de gênero e saúde. *Revista Psicologia teoria e pesquisa*, 25 (1), 055-063. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/ptp/v25n1/a07v25n1.pdf

Duarte, L. M. C. P. S., Simpson, C. A., Silva, T. M. S., Moura, I. B. L., & Isoldi, D. M. R. (2014). Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. *Revista de enfermagem da UFPE on line*, 8(8), 2816-2822. Recuperado de https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9989/10342. doi: 10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201432

Finez, A. M.; Salotti, A. R. S. (2011) Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. *Revista do Instituto de Ciências da Saúde*. 29(3), 171-175. Recuperado de https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2011/03_jul-set/V29_n3_2011_p171-175.pdf

Fonseca, S. M.; Garcia, R. M. *Aspectos psicossociais em hanseníase*. In: Alves, D. A.; Ferreira, L. T.; Ferreira, N. I. (Orgs). Hanseníase: avanços e desafios. Brasília: NESPROM, 2014. 494p.

Foucault, M. (2004). *A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: FOUCAULT, Michel. Ética, sexualidade, política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, (Ditos & Escritos; V), 2004. 14p.

Galan, N. G. A. et al. (2014). Avaliação da prática do autocuidado domiciliar em hanseníase. *Hansenologia Internationalis.* 39(2), 37-35. 2014. Recuperado de http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12346

Gonçalves, D. S.; Sampaio, F. R.; Antunes, F. M. C. (2009) Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Revista de Saúde Pública*, 43(2), 267-74. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n2/119.pdf

Honorato, S. Z. D. et al (2015). O uso de tecnologias na consulta: uma análise reflexiva. *Rev. Interdisciplinar,* 8(1), jan-mar. Recuperado de https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/589

Jorge, M. R. Estigma. (2014*). Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia.* Recuperado de http://www.abrebrasil.org.br/web/index.php/esquizofrenia/estigma.

Junior, R. F. A., Vieira, A. M., & Caldeira, A. P. (2012). Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 10(4), 272-272. Recuperado de http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf

Lana, F. C. F., Lanza, F. M., Carvalho, A. P. M., & Tavares, A. P. N. (2014) O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4(3), 556-565, Recuperado de https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550. doi: http://dx.doi.org/10.5902/2179769212550

Lautner, M. A. F. A. (2014). *Percepções sobre aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase: utilização de inquérito domiciliar em uma área endêmica de Minas Gerais*. Dissertação de Mestrado)- Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. Recuperado de https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-9KWJB4/1/disserta__o_final_pdf_marcilane.pdf.

Lima, M.C. V., Barbosa, F. R., Santos, D. C. M., Nascimento, R. D., & D´Azevedo. (2018) Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. *Revista Gaúcha Enfermagem.* 39. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-e20180045.pdf . doi*:* https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180045

Lopes, S. A. V.; Rangel, M. E. (2014). Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. *Saúde Debate*, 38(103), 817-829. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf. doi: 10.5935/0103-1104.20140074

Moura, F. A.; Lima, G. M. (2014). A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. *Revista Temas em Educação*, João Pessoa. 23(1), 98-106. Recuperado de https://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/18338/11399

Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 416p.

Merhy, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

Orem, D. E. *Nursing: concepts of practice* (2011). 6th ed. St Louis (USA): Mosby Inc.; 2001. 542p.

Pinheiro, M. G. C., Simpson, C. A., Miranda, F. A. N., Mendes, F. R. P (2020). Hanseníase: internamento compulsório e os percalços familiares à luz da história oral. *Rev Min Enferm*. 24:e-1272. doi: 10.5935/1415-

Pinto, A. R., Maia, H. F., Silva, M. A. F., & Marback, M. (2010). Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes notificados com hanseníase em um hospital especializado em Salvador, Bahia. *Revista Baiana de Saúde Pública Miolo*, 34(4), 906-918. Recuperado de http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2162.pdf

Pires, F. E. S., Bonatto, M. P. O., Mello, M. L. B. C., Trajano, V. S., & Jorge, T. C. A. (2017). As doenças negligenciadas e os determinantes sociais da saúde no contexto da investigação em ensino. *Revista de Educação, Ciência e Cultura*, 22(1), 51-59. Recuperado de https://www.arca.fiocruz.br/xmlui/bitstream/handle/icict/24781/mariapaula_bonatto_etal_IOC_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Santos, A., Monteiro, S. S., & Ribeiro, A. P. G. (2010). Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 14(32), 37-51. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n32/04.pdf

Silva, S. T. C.; Carvalho, M. J.; Carvalho, Q. L. F. (2015). Tecnologias voltadas para educação em saúde: o que temos para a saúde dos idosos? In: *Anais do II Seminário de Tecnologias Aplicadas à Educação em Saúde*. Salvador, Brasil. Recuperado de http://revistas.uneb.br/index.php/staes/article/viewFile/1615/1091

Silva, V. L. Q. et al. (2020). Perfil Sociodemográfico de pessoas com hanseníase em um município brasileiro. *Revista Atenas Higeia*, 2(1), 18-23. Recuperado de http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/33/36

Silva, D. C. M.; Paz, A. P. E. (2010) Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Escola Anna Nery- Revista Enfermagem,* 14(2), 223-229. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200003

Souza, I. A., Ayres, J. A., Meneguin, S., & Spagnolo, R. S. (2014). Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 18(3), 510-514. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/1414-8145-ean-18-03-0510.pdf. doi.org/10.5935/1414-8145.20140072

Souza, A. I. (2010). *Percepção dos portadores de hanseníase acerca do autocuidado*. (Trabalho de conclusão de curso). Universidade Estadual Paulista, Botucatu-SP, Brasil.

Souza, A. O; Martins, M. G. T. (2018) Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações,* 8(1), 104-113. Recuperado de http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/2984

Taddeo, P. S. et al. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11). Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a08.pdf

Teixeira, G. A. M.; Silveira, M. V.; França, R. E. (2010). Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para

hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 43(3), 287-292. Recuperado de https://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n3/15.pdf

Trierveiler, J., Rosa, M. C., Bastiani, J. & Bellaguarda, M. G. R. (2011). Trajetória histórica do controle e do cuidado da hanseníase no Brasil. *Rev. Eletrônica da Hist. Enferm*, 2(1), 63-76, Jan/Jul. Recuperado de http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-25620

Thiollent, M. (2011). *Metodologia da pesquisa – ação*. 18ª Ed. São Paulo: Cortex, 2011. 136p.

Veloso, R. M. D. (2019***).*** *Estigma da hanseníase e empoderamento das pessoas acometidas no município de Floriano- PI*. [Dissertação]. Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Brasil. Recuperado de http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/51249/3/2019_dis_rmdveloso.pdf

Comunicação em saúde na internet: Diálogo com jovens escolares sobre hanseníase

Raimundo Augusto Martins Torres
Enfermeiro (orientador). Doutor em Educação Brasileira pela Universidade Federal do Ceará (UFC), criador e coordenador da Web Rádio AJIR e fundador da Associação dos Jovens de Irajá (AJIR). Professor Adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará (UECE). E-mail: augusto.torres@uece.br. Trabalhou na aprovação da versão a ser publicada.

Neíres Alves de Freitas
Profissional de Educação Física. Graduada pela Universidade Estadual do Vale do Acaraú (UVA); Especialista com caráter de Residência Multiprofissional em Saúde da Família, pela UVA, CE; Mestre em Saúde Coletiva no Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará. E-mail: neiresfreitas@hotmail.com. Trabalhou na concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados.

Maria Adelane Monteiro da Silva
Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará(UFC), Coordenadora do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). E-mail: adelanemonteiro@hotmail.com. Trabalhou na redação do artigo ou na revisão crítica.

Leidy Dayane Paiva de Abreu
Enfermeira. Mestre em Cuidados Clínicos pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Doutoranda no Programa em Cuidados Clínicos. E-mail: dayanepaiva@hotmail.com. Trabalhou na redação do artigo ou a sua revisão crítica.

Robervanda Alves Pinto
Professora Efetiva da Rede Pública de Português/Inglês, do Município de Sobral. Formadora de Professores. E-mail: alvesrobervanda@gmail.com. Trabalhou na redação do artigo ou a sua revisão crítica.

Vitória Monteiro Monte Oliveira
Graduanda em Educação Física (UECE). E-mail: vitoria.monte@aluno.uece.br. Trabalhou na revisão crítica do artigo e sua formatação.

Francisca Dalila Paiva Damasceno de Lima
Graduanda em Enfermagem (UECE). E-mail;. dalila.paiva@aluno.uece.br. Trabalhou na revisão crítica do artigo e sua formatação.

Introdução

Investir na saúde da população de adolescentes é custo-efetivo, uma vez que direcionar o olhar para a qualidade de vida destes é garantir também o bem estar, a energia, o espírito criativo, inovador e construtivo da população jovem (Brasil, 2010). Entendendo tal parcela da população como significativa e fundamental meio para a transformação social e progresso de uma região.

A saúde, por sua vez, estabelece nestas faixas etárias, importante participação acerca do protagonismo juvenil no exercício da cidadania, em especial, no fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, por meio de ações de educação em saúde e prevenção de doenças. Segundo Fialho., & Sousa (2020) preocupar-se e investir nessa parte da população é uma medida governamental atual, reforçando seu valor para a construção e futuro da sociedade.

A promoção da saúde, para o público jovem, exige do profissional dessa área compreender que os comportamentos iniciados nessa idade são cruciais para o restante da vida, porque repercutem no desenvolvimento integral como ser humano. Por isso, surge um novo olhar para este público na perspectiva de reconhecê-los como sujeitos de direitos responsáveis pela promoção e prevenção da saúde, considerando suas trajetórias, aspirações e preocupações, sendo necessário tornar o tema como pauta de discussão.

Não é à toa que, diante da singularidade e relevância do papel dos jovens, indivíduos em transformação e que transformam, surgem as políticas públicas voltadas a estes, como a criação do Estatuto da Juventude, Política Nacional da Juventude e Secretaria Nacional da Juventude que surgiram como forma de reconhecimento, investimento e atenção a esse público (Fialho., & Sousa, 2020).

Neste cenário, o uso de novas tecnologias de educação em saúde surge como um forte instrumento dos profissionais da área da saúde e educação, como os enfermeiros, pois as ações de enfermagem estão diretamente ligadas a um trabalho de educação para promoção da saúde, sendo, portanto, necessário incorporar novas maneiras, arranjos e linguagens de

comunicação que atendam as reais necessidades, as quais os mais diversos públicos estão inseridos.

Os Profissionais de Educação Física, dentro da equipe multiprofissional da área da saúde, são os que têm maior contato e atuação na escola, tendo a educação para a promoção, recuperação e promoção da saúde, assim como a prevenção de doenças e o cuidado de maneira integral como pontos marcados na sua atuação atual nesse ambiente (Aguiar., Soares., & Leitão, 2019). Vale ressaltar que esse espaço é permeado e vivenciado por grande parte da população, o que reforça a importância de trabalhar questões como a hanseníase e saúde em geral.

Além disso, com apoio de outros profissionais da educação e da saúde, envolvidos por meio de programas complementares, como a biologia, a pedagogia, a enfermagem, a medicina, a nutrição, a psicologia, a odontologia e a fisioterapia são fundamentais para que ocorra o trabalho exitoso e mais completo, oferecendo amplo conhecimento em saúde diante de várias lentes e possibilidades para lidar com as situações propostas.

Diante desse contexto, é possível observar a importância da sua forte contribuição relacionada à saúde no ambiente escolar, sendo esses aspectos sustentados pelo documento norteador da educação, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), com competências da Educação Física no ensino fundamental voltadas para a saúde (Oliveira., & Gomes, 2019). Sendo possível destacar alguns deles, veja:

> "(1)Refletir, criticamente, sobre as relações entre a realização das práticas corporais e os processos de saúde/doença, inclusive no contexto das atividades laborais. (2) Identificar a multiplicidade de padrões de desempenho, saúde, beleza e estética corporal, analisando, criticamente, os modelos disseminados na mídia e discutir posturas consumistas e preconceituosas. (3) Usufruir das práticas corporais de forma autônoma para potencializar o envolvimento em contextos de lazer, ampliar as redes de sociabilidade e a promoção da saúde" (Brasil, 2017, p. 223).

Os jovens na atualidade tem incorporado o universo digital como canal para o diálogo em saúde na escola e fora dos seus muros, contudo os profissionais que atuam com a educação para a saúde desse público, como enfermeiros e profissionais de educação física, devem lançar mão de recursos que busquem o envolvimento do público jovem nos serviços de saúde, trazendo estes para um novo foco sem lhe tirar do seu meio de interesses.

O acesso às Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC's) deve ser motivo de ampliação e constante crescimento em seu uso no cenário da educação, possibilitando que os jovens da atual geração tenham cada vez mais alternativas em lidar com sua própria formação educacional e com sua relação com o conhecimento e a cultura. O uso dessas novas ferramentas virtuais pode propiciar em uma articulação mais imediata entre esses universos.

A falta de acesso às Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs), segundo Gertler., Lora., & Godoy, (2019), é uma das formas de afetar a qualidade de vida de uma população, devido a sua presença ser indicada como uma forma de representação do bem estar e desenvolvimento populacional, além de proporcionar o direito de conhecer e aprender a partir destas.

As mídias digitais, como é o caso da Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC), denominada de Web Rádio (AJIR) Associação dos Jovens de Irajá, são ferramentas utilizadas neste estudo e tem mediado esse processo de educação e comunicação em saúde em vários territórios do estado do Ceará, favorecendo a aproximação dos serviços de saúde aos jovens e as escolas com temas problemas da atualidade na saúde no Brasil.

A Web Rádio AJIR é uma ferramenta que veicula um programa denominado Em Sintonia com a Saúde S@S, sendo este, programa âncora da emissora. Ele é produzido através do Laboratório de Práticas Coletivas em Saúde – LAPRACS/CCS da Universidade Estadual do Ceará (UECE), com apoio da Pró-Reitoria de Extensão – PROEX com registro no Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão da universidade, sob o Nº 3175/2009.

A Web Rádio AJIR é, hoje, um canal digital de comunicação em saúde, que incorpora, na sua grade, programas online com o objetivo de veicular

discussão acerca de temáticas voltados à educação em saúde, tendo como protagonistas os jovens estudantes de escolas públicas. O que favorece o repasse do conhecimento e torna acessível às populações sem custos adicionais aos estudantes, que passam a ter acesso a informação de qualidade.

As relações entre a comunicação e a saúde configuram um campo não apenas de práticas, mas de assimilação e produção de conhecimentos. Uma das formas de possibilitar o diálogo e educação em saúde é com o uso da tecnologia, a favor do repasse de informações e orientação, atuando como ferramenta complementar nesse processo (de Abreu., Mendonça., de Araújo., Torres., da Silva., & Fialho, 2019).

Sendo assim, lançar mão do uso da Web Rádio AJIR favorece não só os jovens envolvidos nas ações, mas todo o seu círculo social na comunidade, pois este jovem passa a ser um multiplicador das informações em saúde e consequentemente um promotor da transformação social na discussão de temas relevantes a saúde pública, como é o caso de temáticas como Hanseníase.

Diante deste contexto, a problemática da Hanseníase, doença infecto-contagiosa de evolução crônica, que compromete o sistema nervoso periférico se configura um grande problema de saúde pública no Brasil, cujo programa de eliminação está pautada em uma política pública específica à doença, a Política de Atenção à Hanseníase no SUS (Sistema Único de Saúde) demonstrando a importância da atenção e combate a hanseníase (Maia., Silva., & Silva., 2020; Espíndola et al, 2020).

Portanto, este estudo tem como objetivo discutir a Hanseníase com jovens de escolas públicas do município de Sobral-CE através do Programa em Sintonia com a Saúde, transmitido pela Web Rádio AJIR com forma de fomentar o conhecimento destes jovens em torno do tema.

Metodologia

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará – UECE, com número de CAAE: 16372719.0.0000.5534 e parecer favorável, com a numeração: 3.478.945. Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para

os responsáveis legais dos jovens escolares, conforme Resolução 466/2006 do Conselho Nacional de Saúde.

Nesse artigo original foi utilizada a pesquisa participante retratada no trabalho de Facin (2018), com abordagem qualitativa (Pesce., & Abreu, 2019). A mesma se desenvolveu na Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Padre Oswaldo Carneiro Chaves da cidade de Sobral-Ceará, a qual participa desde o mês de outubro de 2019 das programações do Programa Em Sintonia com a Saúde (S@S) veiculado pela Web Rádio AJIR.

Os programas são produzidos em estúdio na Universidade Estadual do Ceará (UECE) e transmitidos pela Web Rádio AJIR todos os dias de quarta-feira, das 16h00min às 17h00min, ao vivo, via Internet, através do "Programa em Sintonia com a Saúde". As discussões apresentam uma série central com temas relacionados à saúde.

Tais como: Saúde Reprodutiva, DST/Aids, Sexualidade, Gênero, Dengue, Cultura de Paz, dentre outros relevantes e atuais temas. Cada assunto é debatido em duas (sessões/programas), os quais são transmitidos mensalmente. Para cada tema, são convidados profissionais especialistas na área, que dialogam e interagem com os jovens de maneira leve e com um linguajar atual e acessível ao público.

Caracterização dos Sujeitos

Os sujeitos do estudo constituem-se em jovens escolares do sétimo e oitavo ano do Ensino Fundamental que se mostraram interessados em participar da ação. Os jovens têm uma faixa etária de 13 a 16 anos, estudam pela manhã, e as atividades são desenvolvidas no período da tarde. Os encontros acontecem na sala de informática, acompanhados e facilitados pelo coordenador pedagógico e estudantes da graduação em enfermagem e educação física da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UEVA), como atividade de extensão.

Ao todo existem, na escola, 12 alunos envolvidos, 8 meninos e 4 meninas, e a demanda é de forma espontânea. Os participantes do estudo eram um (01) do sexo feminino e nove (09) do sexo masculino, majoritariamente procedentes do Município de Sobral. Quanto à faixa etária, variaram de treze a quinze anos.

Três alunos cursam o sétimo ano e sete alunos cursam o oitavo ano do ensino fundamental. Essa aproximação de idade favorece a discussão e entendimento mútuo.

A interação entre os estudantes e entrevistados, ocorre através do link: www.ajir.com.br ou www.uece.ajir.com.br e dos seus demais canais de acesso, Twitter: @radioajir, Skype (MSN) 01: web rádio ajir, Skype 02: radioajir, Facebook: Web Rádio AJIR e Mural de Recados do site e blog www.juventude.ajir.com.br., elaborando perguntas e tirando dúvidas.

Durante os meses de março e abril ao longo de três participações/sessões dialógicas no Programa em Sintonia com a Saúde com os escolares foi abordado à temática da Hanseníase foco de discussão deste estudo. As sessões dialógicas aconteceram em três quartas-feiras, cada uma foi dividida em três momentos: acolhimento, desenvolvimento e encerramento.

A primeira sessão aconteceu uma hora antes da transmissão do Programa em Sintonia com a Saúde. Em alguns momentos passam a ser utilizadas a "Sala de Atos" que é um espaço do colégio reservado para atividades culturais, a biblioteca da escola e, posteriormente, os escolares vão fazer o uso da sala de informática. O que demonstra a existência de multiespaços para a aprendizagem.

Nesta sessão, é realizado o levantamento dos conhecimentos prévios trazidos pelos escolares, por meio do diálogo e estratégias pedagógicas, objetivando a projeção do conhecimento diante da temática abordada na locução do Programa. Na segunda sessão, os adolescentes acessavam o site da Web Rádio AJIR pelo link: www.ajir.com.br e interagem com os convidados através do MSN (juventude@ajir.com.br) elaborando perguntas, tirando dúvidas e, sobretudo, produzindo conhecimento.

Na terceira sessão, após o término do Programa em Sintonia com a Saúde, são realizadas rodas de conversa para avaliação da sessão, por meio de perguntas norteadoras, intencionando o posicionamento da fala dos alunos diante da experiência virtual, reforçando os conceitos apreendidos e permitindo que sejam esclarecidos equívocos. O traçado metodológico do estudo deu-se no uso de estratégias pedagógicas que

são sintetizadas no quadro I *[Ver em anexos].*

A análise dos dados ocorreu por meio da avaliação de cada sessão, focando o aprendizado e a satisfação dos escolares em relação a abordagem educativa. As estratégias pedagógicas demonstradas no quadro acima foram utilizadas como uma maneira de simplificar as ações com os jovens.

Resultados e discussão

Dialogar e problematizar com os jovens em relação aos aspectos de algumas doenças infectocontagiosas, em especial a Hanseníase, é de fundamental valor. Visto que os adolescentes e jovens estão envolvidos no contingente mais alcançado, sendo indispensável estudar medidas estratégias que revertam ou mesmo reduzam esse fenômeno tão expressivo. Uma forma de atender a essa necessidade deve-se a criação de espaços para a construção do saber, que se configurem como práxis de educação e promoção da saúde.

O protagonismo dos jovens dos jovens na promoção da Saúde Escolar

Colocar os jovens como protagonistas configura-se como uma possibilidade voltada ao incentivo da autonomia e capacidade de dialogar destes, assim como em sua formação, os transformando em cidadãos ativos, críticos e emancipados (Peixoto., Cunha., & Silva, 2020). Reforça-se que esses espaços de educação são de compartilhamento de conhecimento de modo dinâmico, com uso de tecnologias educativas e metodologias ativas.

Essas ferramentas são priorizadas para atrair esses atores sociais e assim desenvolver em cada sujeito a capacidade de refletir, estranhar, questionar, posicionar-se, relacionar-se, vivenciar, sentir, agir, partilhar, demandar e transformar de modo crítico e criativo. Assim, sem dúvida serão sujeitos com habilidade éticos, políticos, técnicas, sociais e humanas bem apuradas, investido de alteridade e corresponsabilidade com o processo de saúde nas mais diversas realidades.

Ademais propor novos conhecimentos busca contribuir com as propostas de mudança das atitudes rotineiras que levariam a práticas desrespeitosas como o bullying, que advêm muitas vezes da falta de entendimento do processo que leva a

hanseníase, bem como seus contágio, tempo de duração e tratamento. Os estudantes ao terem posse de literaturas científicas estas repassadas de maneira mais leve, no formato híbrido de conhecimento terão como argumentar para que todos os componentes do seu meio social venham a ter domínio desses conteúdos.

Adiante serão descritas as impressões analisadas em três sessões educativas, que serão apresentadas em forma de tópicos com base nas estratégias pedagógicas sintetizadas no quadro supracitado.

Hanseníase: dialogando com os/as jovens do Ceará

Acolhimento: Para adentrar a questões acerca da Hanseníase foi proposta uma questão norteadora, que foi explorada pelos adolescentes a partir da formulação de outras perguntas, tais como: "É lepra tia? " (Aluno Um), "É doença que pega do cachorro? " (Aluno Dois), "É doença contagiosa? " (Aluno Três). Essa falta de conhecimento demonstrada pelos sujeitos da presente pesquisa, corrobora com o exposto por Nascimento *et al* (2019), que traz a hanseníase como uma doença ainda negligenciada.

O conhecimento deles, revelado nas respostas, mostra uma visão popular e cultural da doença, confundindo-se com outra patologia, no caso a Raiva quando foi dito "é doença que pega de cachorro". Também se observou a forma como a doença foi nomeada por eles como "Lepra" que traz consigo um peso de preconceito histórico, quando na antiguidade a doença era assim chamada.

Inclusive, a mesma é retratada de tal maneira desde os tempos primórdios, demonstrando segregação como os casos relatados na bíblia, em que as pessoas não desejavam ter contato com os leprosos e estes eram excluídos da sociedade, sendo retratados de maneira preconceituosa em que seu sofrimento e situação de desprezo social era nítida. A doença era vista como uma forma de punição para quem alguma culpa tinha, o que elevava um olhar de julgamento sobre estes (Santos., & Silva., 2020).

Conforme Bispo (2019) os acometidos desse agravo eram isolados socialmente, perdendo os vínculos com suas famílias e, ainda, tornando-se mendigos devido à falta de permissão para trabalhar. O isolamento

compulsório dos portadores de hanseníase começou a ser extintos somente em 1940 a nível mundial, enquanto, no Brasil, tal marco se deu em 1986, o que foi tardio e trouxe marcas profundas no físico e psicológico dos que foram afetados pela doença (Bispo, 2019).

Deveriam, ainda, avisar de sua passagem por meio de campainhas ou de matracas. Por serem tidos como "imundos", esses sujeitos não recebiam o olhar de ninguém, ficando com marcas por um longo período da história humana, conhecida até o momento presente. O que justifica a substituição e desuso da denominação "Lepra", banida do vocabulário dos profissionais da saúde, passando a ser chamada pelos de "Hanseníase", idealizando uma nova visão sobre os portadores da doença, com menos estereótipos e preconceito (Neiva, R. J., & Grisotti, 2019).

Percebemos pelas perguntas que eles possuíam muitas dúvidas sobre o assunto. De acordo com BRASIL (2010), o adolescente é um ser em formação, não sabendo realmente quem é, o que pensa, e no que acredita, portanto naturalmente existem muitas dúvidas. Decorrentes, por exemplo, da falta de informações e discussões na própria escola, que muitas vezes se centram em abordar apenas temáticas fechadas, tradicionais e rígidas do conteúdo programático, enquanto outras demandas são atendidas de modo bem pontual e/ou não são nem assistidas pela instituição de ensino.

Percebe-se ainda, a não abordagem desse conteúdo dentro das ações planejadas internamente pelo Centro de Saúde da Família (CSF) do bairro, e em parceria com as escolas, na perspectiva de uma abordagem intersetorial, pactuada, integrada e articulada. Outro fator relevante na carência de apropriação sobre isso pode ser a baixa freqüência dos adolescentes no CSF, o que já pode ser reflexo da falta de espaços unicamente deles, com métodos flexíveis e atraentes e programações focadas as suas necessidades e desejos.

O Ministério da Saúde afirma que a hanseníase pode atingir todas as idades e ambos os sexos, no entanto os menores de 15 anos são considerados indicador de alta endemicidade da doença, e há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres na maioria das regiões do

mundo (Brasil, 2010). Nesse sentido, os dados atuam como fortes indicadores para chamar atenção a doença.

Esse aspecto ratifica a importância da realização de programas de educação em saúde para os jovens adolescentes, na escola e comunidade para despertar a atenção dos adolescentes sobre a hanseníase, pois ao adquirirem conhecimento sobre a doença, o indivíduo estará mais apto a adotar medidas preventivas e também atuar como agente promotor de saúde na família na escola e na comunidade.

Esse poderá ser porta voz com orientações outrora agregadas e motivará o engajamento de mais jovens nesses programas. Por ser notada uma forte resistência dos homens adentrarem aos serviços de saúde na vida adulta, por questões culturais, excesso de trabalho, ou por achar que cuidar da saúde é coisa do sexo feminino, se, trabalhados com esses, precocemente, já que a prevalência é nesse grupo, pode-se desenvolver o amadurecimento e responsabilidade com a saúde desde ainda muito cedo, o que pode ter implicações na vida jovem e adulta promovendo maiores cuidados nesse período, prevenindo agravos relacionados.

Trabalhar as tecnologias da educação no meio escolar básico é de grande valia pois os jovens tendem a se engajar e demonstrar curiosidade na descoberta daquele novo meio, visto que a educação oferecida ainda aborda parâmetros tradicionalistas, o novo é bem recebido e consegue um repasse de conhecimento adequado como visto no projeto ao ser abordado com a temática da Hanseniase com os jovens.

A partir dessas circunstâncias, surge a importância de se investigar a sabedoria dos jovens no que concerne à hanseníase, a fim de melhor intervir discutindo a partir do que eles já sabem, acrescentando mais conhecimento, de forma a mudar conceitos e algumas crenças populares que eles trazem da própria comunidade em que estão inseridos, que não devem ser desvalorizadas, mas sim discutidas e reformuladas. Permitindo a assimilação entre o seu conhecimento pré-existente e as novas informações apresentadas pelos agentes da educação em saúde.

De acordo com o Ministério da Saúde as atividades de promoção de saúde direcionadas para a população

jovem são mais eficazes quando desenvolvidas numa perspectiva de saúde coletiva, pois consideram o indivíduo dentro de seu contexto. Este enfoque facilita a abordagem de diversos problemas, como atividade sexual precoce, pressão de grupo, uso de drogas, prevenção de acidentes, violência urbana, escolha profissional, entre outros. Internacionalmente, intitula-se promoção de saúde as intervenções que permitem ao jovem adquirir competência e segurança na autogestão de sua vida (Brasil, 2010).

Os escolares também expressaram seus conhecimentos prévios por meio dos desenhos

Por meio dos desenhos apresentados pelos escolares, foi demonstrado o pouco conhecimento que os adolescentes participantes possuíam sobre a doença, mostrando que eles compreendiam a hanseníase como uma doença que trazia benefícios aos que a possuem, pois como foram visualizados nos desenhos os personagens falavam: "Bate nessa hanseníase, pois não dói", como se os sintomas da doença fossem "superpoderes" que trouxessem benefícios.

Mas ao mesmo tempo, foi possível enxergar que estes têm noções básicas da doença, como a redução ou perda de sensibilidade, que é um dos sintomas desta enfermidade. Isso se explica pelo fato de que a doença afeta as células nervosas do seu portador, em especial as de "Schwann", responsáveis pela sustentação das células periférica (Pessoa, 2019).

Alguns desenhos retratam personagens animados que os jovens assistiam. Os desenhos foram uma maneira de nos proporcionar mais ainda o olhar deles sobre a doença, pois nas perguntas eles não tinham respondido que a doença possuía algum aspecto positivo,e após os desenhos pudemos visualizar melhor o significado das falas e nível do seu entendimento. O desenho atua, dentre outros fatores, com a possibilidade de proporcionar uma forma de comunicação e, ainda, expressão e construção do conhecimento (Santos, 2019).

Durante a exposição dos slides e apresentação da doença, os jovens ficaram sem perguntas, mas foi possível notar que seus rostos apresentavam aspecto de preocupação, principalmente quando as imagens eram

mostradas e eles observaram seu próprio corpo à procura de mancha. Tal atitude demonstrou a atenção que estes estavam oferecendo ao momento criado pela equipe, servindo de feedback acerca da metodologia utilizada e importância do uso das imagens.

Desenvolvimento: Já com a utilização da ferramenta digital, na participação do programa "Em Sintonia com a Saúde" da Web Rádio AJIR, os adolescentes foram escrevendo e interagindo no momento do programa, na intenção de firmar seu conhecimento acerca da temática e ainda, tirar dúvidas. Muitas perguntas foram geradas, a quantidade foi maior do que no início do contato com os jovens, o que possivelmente se justifica pelo aumento do conhecimento e contato destes com a temática hanseníase.

Vale ressaltar a importância das diversas formas de comunicação, pois essa pode ser abordada em diferentes eixos, e é assumida como parte de uma interpretação da saúde e por ser, essencialmente a base das ações de educação em saúde, significa, neste contexto principal, que está na formação do conhecimento do aluno e é algo que interfere diretamente no sucesso do aprendizado.

Os jovens sintonizaram-se, cada um em seu computador, digitando as perguntas e enviando ao Programa. Destacaram-se dúvidas como: "Hanseníase tem cura definitiva? " (Aluno Um), "Hanseníase mata?" (Aluno Dois), "O que tenho que fazer quando vir uma mancha em meu corpo?" (Aluno Três). As perguntas foram respondidas pelos profissionais da web rádio, o que proporcionou aos adolescentes empolgação cada vez maior ao terem a percepção de suas perguntas sendo respondidas e seus nomes sendo citados na rádio.

Observou-se que as perguntas feitas à web rádio eram bem mais formuladas e mais complexas, pelo fato de eles já terem adquirido mais aprendizado. Percebemos também que os adolescentes estavam mais participativos e menos envergonhados de fazerem as perguntas pois as mesmas eram feitas via MSN, onde cada um enviava a sua, sem os demais saberem o que perguntavam, não havendo situação de timidez e exposição com vários olhares voltados a cada um no momento de pergunta, como as dos espaços

presenciais, onde as falas eram vistas e percebidas por todos.

Encerramento: no fim, foi pedido aos alunos para realizarem uma pesquisa, que seria ir ao Centro de Saúde do bairro saber quantas pessoas foram infectadas com Hanseníase em 2011 no seu território. Três deles logo se propuseram a realizar o trabalho, com essa iniciativa percebe-se como o protagonismo juvenil pode estimular os jovens a repassar saberes em todo o meio social.

Assim, sabendo de dados concretos de seu território em relação à doença, os jovens se sentiriam no dever de informar e levar mais conhecimento aos outros sobre. O dia foi encerrado informando aos adolescentes que na próxima quarta-feira trouxessem revistas para o recorte e elaboração de um cartaz sobre a hanseníase, sintetizando as informações colocadas em pauta durante o dia.

"A prevenção da Hanseníase e a disseminação dessa prática no contexto de jovens escolar"

Acolhimento: O Segundo Programa iniciou-se na Sala de Atos, que é um espaço do colégio reservado para atividades culturais. Os jovens receberam protagonismo e autonomia na elaboração do cartaz mencionado no encontro anterior e, para isso, as instruções foram repassadas com maior clareza de detalhes e eles foram debatendo entre si o que era mais importante para colocar no mesmo.

Os profissionais atuaram como mediadores do processo de criação e informaram, em meio a construção, que o cartaz seria apresentado aos outros colegas de sala que não participaram do estudo. Também foi dito que os participantes da experiência com a temática da hanseníase explicariam o que tinham aprendido sobre a doença e tentariam orientar e ensinar o que entenderam da melhor maneira possível.

Eles mostraram as imagens que trouxeram e também as revistas, que haviam sido solicitadas no encontro anterior, para que eles pudessem fazer recortes. Foi notório a participação e envolvimento dos estudantes que demonstraram um bom nível de conhecimento, esforço e criatividade, sempre falando o que deveria ser escrito e organizando as figuras no cartaz. O trabalho em equipe fluiu bem, de modo a não haver desentendimentos e o clima

permanecer harmônico durante todo o processo, onde as opiniões eram escutadas e discutidas com atenção entre si.

Com a finalização do cartaz, foram observadas as seguintes informações sobre a temática: o início da doença, o que deve ser feito se eles encontrarem uma mancha em seu corpo, o tratamento da doença, se a doença tem cura, quantas pessoas possuem a doença no bairro. Ou seja, os assuntos fundamentais foram relembrados e colocados como tópicos a serem tratados no momento das falas.

Com a explicação prévia aos mediadores e posteriormente a turma constatou-se realmente que os adolescentes adquiriram conhecimento sobre a hanseníase, melhor queriam repassar o que haviam aprendido e estavam preparados para esclarecer e explicar sobre o assunto aos demais colegas e até mesmo para a comunidade caso proposto. Suas falas demonstraram propriedade e segurança a respeito do assunto.

Desenvolvimento: Depois do momento com os profissionais e colegas, os adolescentes se dirigiram à sala de informática, para acompanhar o programa da web-rádio ao vivo, que já havia iniciado. Os alunos mostravam-se bastante empolgados e motivados para assistir, com expressões carregadas de sorrisos e trocas de olhares com comentários acerca do tema.

Na sala de informática durante o programa em Sintonia com a Saúde, ao mesmo tempo em que acompanhavam o programa dois alunos pesquisavam na internet imagens da hanseníase e curiosidades deles, nesse decorrer de tempo as perguntas começaram a surgir, e os alunos se mostravam contentes e desejosos de perguntar. Algumas das seguintes perguntas foram feitas: “A hanseníase se transmite pelo beijo? ” (Aluno quatro), “O nódulo tem reversão? ” (Aluno cinco), “A hanseníase se transmite por contato físico? ” (Aluno seis), “Como se previne a hanseníase? ” (Aluno sete)

Observou-se que as perguntas remetem o cotidiano dos adolescentes, querendo saber se a doença pega pelo beijo vir-se então outro marco da adolescência a sexualidade. E ainda visualizou-se pergunta cada vez mais complexa e significante como “os nódulos têm reversão?”, acredita-se então que eles realmente aprenderam e

que tem a web como fonte segura de informação, que eles se sentem à vontade de fazerem as perguntas, sabendo que serão respondidos por alguém que sabe e que fala em uma linguagem simples para melhor atingi-los.

Focando na temática do dia, foi discutido o que deveria ser feito, então eles se propuseram a fazer uma paródia para apresentar aos alunos das outras salas que não participam do programa. Assim os jovens expuseram seus conhecimentos na elaboração de uma paródia, como forma de chamar ainda mais a atenção dos colegas à doença. Foi baseado na música "Ai se eu te pego", do cantor Michel Teló. Esse momento gerou mais engajamento e situações em que os alunos foram expostos ao papel de protagonistas, assimilando e firmando cada vez mais o aprendizado.

Ao final do programa a paródia estava quase concluída, sendo que ficou acertado com os alunos a conclusão da mesma no próximo programa e ressaltado a importância do comparecimento dos alunos presentes e dos faltosos ao próximo encontro. O encontro desse dia foi sem dúvida além das expectativas de todos, pois os próprios adolescentes se mostravam satisfeitos e com desejos de repassar aos colegas que não participam do programa o que aprenderam sobre hanseníase, o que é de fundamental importância para o combate ao preconceito e educação em saúde da comunidade.

Então fazer com que os jovens discutam entre si como devem combater a epidemia na escola e deixá-los à vontade para buscarem uma alternativa melhor de lidar com os outros da escola foi valioso, pois se percebeu que eles criam meios com uma Paródia para ensinar aos outros. Ou seja, um meio "jovem" de educar os outros jovens a partir da inovação e assimilação com músicas que fazem parte de suas culturas e gostos.

Também foi proposto que eles divulgassem aos outros alunos da escola sobre o Programa em Sintonia com a Saúde e como podiam acessar. Essa atitude de colocar o aluno a frente é caracterizada como efetiva na aprendizagem, mediante o estudo de Souza (2017), que traz essa ferramenta como forma de influenciar a reflexão e gerar significado no aprendizado.

Ao se sentirem confortáveis com o conteúdo os adolescentes se

tornam multiplicadores dos conhecimentos para o seu meio social, levando as informações aprendidas aos pais e colegas. Ainda mais que, por estarem tendo contato com esse saber de forma mais prematura, haverá bons frutos pois, de e acordo com Lenza., Rezende., Araujo., Silva., & Marinho (2020), " maior será o impacto positivo nas suas realidades".

Ou seja, quanto mais cedo se aprende, tem-se o contato com informações relevantes, se emancipa, possui pensamento crítico sobre o assunto e formas de lidar com ele pré-definidas, mediante a assimilação com o já aprendido e vivenciado. O que possibilita maior êxito, autocuidado e manejo de situações que possuam portadores de hanseníase, nesse caso.

Estimular discussão e debate entre adolescentes proporcionam aos alunos situação de aprendizagem de caráter conceitual por meio da informação, e também oferecendo aos mesmos a oportunidade se conectarem com o mundo virtual, por meio da internet foram resultados promovidos pelo estudo. Assim como referenciar atualização e aquisição de novas idéias e argumentos também de caráter procedimental ao possibilitar o aluno a ouvir e expressar idéias e/ou argumentos e de caráter atitudinal por meio da atenção, respeito à opinião de outros colegas e solidariedade.

Essas dimensões: (1) conceitual, (2) procedimental e (3) atitudinal devem ser trabalhadas no processo de ensino-aprendizagem, na intenção de proporcionar a capacidade do aluno de (1) conhecer teoricamente o assunto, tendo propriedade para discutir e entendê-lo. (2) Saber realizar procedimentos, resolver problemas, estar a frente de situações que o envolvam, ou seja, a técnica. E, por último, mas não menos importante: (3) conseguir lidar com as normas e ter atitudes éticas, positivas e humanas perante a situações (Lima, 2019).

De modo geral, o debate e a discussão possibilitam ainda, ao aluno, trabalhar com perspectivas diferentes, ampliando o assunto e permitindo participar mais ativamente em seu aprendizado, o que torna a aula mais interessante e aumenta sua motivação para aprender (Brasil, 2010). O que é fundamental no processo de educação, uma vez que, o que não os interessa, não será priorizado ou absorvido com a

mesma efetividade do que as situações em que estes recebem o protagonismo e estímulos variados, que vão de encontro com sua cultura e interesse.

Encerramento: como foram propostos no último encontro, neste dia os jovens iniciariam o momento de encontro coletivo concluindo a Paródia, que estava sendo moldada e construída aos poucos e teve com título "Hanseníase ai se eu te pego", baseado na música de Michel Teló "Ai se eu te pego".

Eles estavam na biblioteca e uma discussão foi estabelecida: a de se os jovens estavam repassando para sua família o que estavam aprendendo sobre Hanseníase. Alguns logo demonstraram interesse em falar e disseram que sim, que seus pais sempre perguntavam o que eles iam fazer na escola em um horário fora de aula, então eles respondiam falando do projeto em Sintonia com a Saúde e o que aprendiam no mesmo. Outros, a minoria falou que começariam a repassar aos pais e irmãos o que aprenderam pois ainda não haviam falado nada.

Foi empolgante ver que os adolescentes têm o Programa em Sintonia com a Saúde como algo que lhes proporciona conhecimento e que os valorizam pois eles falam do Programa até mesmo com seus pais. Daí a importância de se ter o adolescente como agente promotor da saúde, tendo como ponto de partida o que eles sabem e quais as possibilidades que estes podem fazer para se proteger e repassar aos outros desenvolvendo em cada um a capacidade de interpretar o real e atuar de modo a induzir atitudes e comportamentos adequados.

Logo depois que terminaram a paródia, todos se encaminharam a Sala de Informática para sintonizarem no Programa em Sintonia com a saúde, pois este já havia iniciado. Percebeu-se a interação e autonomia que os jovens tinham com o Programa, já sabendo se conectarem sozinhos. A partir disso, foi observado que a tecnologia vem como algo inovador para inserir cada vez os jovens na modernidade e adquirir conhecimento, nesse caso, em relação a saúde, pois esta não é tida apenas como ausência de doenças.

Os alunos ficaram um pouco dispersos, pois o assunto já estava bastante conhecido por eles, que ainda também estavam empolgados com a apresentação da Paródia. Visualizou-se

que alguns alunos estavam conectados a outros programas, como Facebook, então refletimos que a tecnologia no uso da educação deve ser bem trabalhada e inovadora afim de não se tornar uma coisa repetitiva, mas desenvolvida e explicada, buscando sempre novos temas que chamem a atenção dos jovens e os façam compreender a importância da educação em saúde, em amplos sentidos iniciando com seu autocuidado.

Percebeu-se também a falta de conhecimento dos adolescentes em relação ao uso da internet, alguns não sabiam entrar na internet, outros não sabiam digitar as perguntas, nem entrar no MSN, percebemos que isso não fazia parte do cotidiano dos adolescentes presentes, então foi lhes perguntado quantos deles possuíam computador em casa.

Apenas um deles respondeu que tinham acesso a internet na casa da avó, os outros disseram ter acesso apenas quando vão a um Cyber. O que retrata o cenário Brasileiro da falta de mecanismos digitais onde o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE,2018) aponta que mais de 30% da população brasileira não possui acesso a internet móvel, e nem possui computador.

Contudo, na experiência em questão, esses empecilhos não impediram dos jovens utilizaram a web rádio como meio de conhecimento e sabedoria. Finalizou-se com a cantiga da paródia para os colegas. Ao fim do dia, foi falado que no próximo encontro haveria o “I Juventude Saúde” e que eles se preparassem para esse momento especial proposto.

Antes mesmo do início deste último programa havia a expectativa de que este dia seria bem proveitoso, pois seria o último encontro da série sobre Hanseníase. Uma das professoras da Escola solicitou que sua turma também participasse do Programa, então a turma se uniu aos presentes, juntamente com sua professora aumentando assim o número dos participantes e proporcionando maior alcance ao conhecimento.

Houve a recapitulação sobre a hanseníase, iniciou com uma breve e clara apresentação sobre a doença, recapitulando e reforçando o que tinha sido visto nos encontros anteriores, ambas as turmas se mostraram atentas e preocupadas com a doença. Logo

depois eles ficaram conectados via MSN ao Programa Em Sintonia com a Saúde e as perguntas feitas pelos adolescentes eram respondidas ao vivo no Programa. Os adolescentes estavam entusiasmados frente às tecnologias em saúde, apesar de ter tido frequentes dispersões do grupo, o que é inerente a um ambiente escolar.

Ressaltou-se que esse momento foi muito rico e de troca de conhecimentos e experiências. Após esse primeiro momento com os adolescentes do 7° ano, oferecemos a eles a possibilidade de se inscreverem no projeto e participar das reuniões e discussões em grupo o que gerou grandes iniciativas de buscar o novo, pois a experiência vivenciada foi recebida de maneira positiva. Despedimo-nos destes e eles retornaram à sala de aula. Permanecemos na sala junto aos adolescentes participantes do Projeto e servimos um delicioso lanche aos presentes.

Juventude, comunicação e cuidado em saúde: a saúde na Escola

A abordagem grupal é uma estratégia inovadora e eficaz para se trabalhar a saúde na Escola, visto a importância de se trabalhar a coletividade, e com ênfase na promoção da saúde. Conceitua-se a partir de uma forma de integrar a população sobre um tema, proporcionando uma discussão saudável e relevante para a conscientização social (Araújo., *et.al,* 2010). Esse método vislumbra a relação de troca, valorizando, portanto, a subjetividade entre os participantes para que assim o grupo transcorra de maneira linear promovendo a implantação de conhecimentos e de ações relacionadas à saúde.

Modificar concepções negativas sobre a Hanseníase e o seu processo de cuidado, foi de extrema importância, pois mesmo existindo diversos protocolos de atendimento na saúde quando o saber não é repassado para a população os conceitos predefinidos, ou idealizações da doença não são desconstruídos. E ao aplicar esse saber de maneira prática e inovadora estimulamos os jovens a interagir com o saber e criar um novo modo de repasse para sua família, sala, comunidade, cidade, e de conversa em conversa conceitos adequados e pertinentes relacionados ao tema são criados.

O empoderamento, gerado a partir da situação em que esses estudantes foram expostos, é tratado aqui e repassado como meio de transformação de realidades e uma nova produção de saberes relacionada à saúde e a temática hanseníase. Pois para ser fomentada a promoção, prevenção e recuperação da saúde o discente necessita de conhecimento teórico\prático e conversas que eles possam se sentir inseridos e presentes, o que ocorreu durante todo o processo de intervenção proposta pelo projeto.

Isso porque as práticas de mediação acontecem no cotidiano das pessoas, sejam elas jovens e adultos, nos encontros em redes formais e informais de caráter coletivo e grupal nos grupos sociais. Cabe assumir as atividades grupais como mediação para o alcance da integralidade em saúde, quando analisadas nos contextos em que os sujeitos se inserem, e na possibilidade de interpretação de emoções, histórias e vocábulos.

É cogente para facilitação das relações e concretização dos projetos pactuados de cuidado, pois acontece por meio de referências intersubjetivas e se opera de fato ao passo que os sujeitos envolvidos na ação identificam encontros de saberes e se entendem ao delinear estratégias interventivas (Santos, 2015). Como as estratégias propostas e demonstradas pelo presente estudo.

Acolhimento: os adolescentes foram organizados em dois grupos e realizou-se o I Juventude Saúde, utilizando o "Método do grupo de discussão", com a realização de uma entrevista em grupo, conduzida pelos extensionistas. O método do grupo de discussão, segundo Da Silva., & Martins (2017), consiste em gerar encontros para conversas com e entre os participantes. O que pode ser uma melhor forma de entender seus conhecimentos e percepções sobre um assunto ou em relação a si mesmos.

Desenvolvimento: nessa etapa os alunos demonstraram capacidade, a partir do momento que foram capazes de responder a todas as perguntas, até mesmo o nome do causador da doença e de quem o descobriu, pois tudo isso havia sido informado nos programas anteriores na séria sobre Hanseníase. O resultado citado demonstra a atenção dos estudantes aos momentos

proporcionados. No final de tudo, ambos os grupos saíram vitoriosos e o prêmio, que eram duas caixas de chocolate, foi dividido entre todos os presentes.

Então foi indagado aos jovens o que eles iam fazer com os conhecimentos adquiridos, a fim de causar nos adolescentes o reconhecimento de serem promotores da saúde, e foi possível constatar que eles queriam repassar o que foi aprendido para outras pessoas e estavam mais preparado para enfrentar a Hanseníase, as falas abaixo exemplificam essa constatação:

"Tia podemos falar aos nossos pais sobre Hanseníase" (Aluno um), "Podemos explicar nosso vizinho que não sabe" (Aluno dois), "Vamos ao Posto de Saúde se a gente tiver com alguma mancha" (Aluno três), "Se a mancha não dói, ela é preocupante" (Aluno quatro), "A doença tem cura e não devemos ter preconceito" (Aluno cinco).

Compreendeu-se que as devolutivas e interações dos alunos não se davam majoritariamente em forma de perguntas, mas sim respostas concretas de adolescentes que sabem e que aprenderam realmente, sendo capazes de saber o que fariam se tivesse com a doença. Outro dado a destacar, é que as respostas remeteram à questão de não haver necessidade de ter preconceito com o portador da doença, já que a doença tem tratamento e que quando descoberta no início, facilmente se obtém a cura. Esse conjunto de informações remete ao instrumento idealizador da pesquisa, sendo essa a educação em saúde mobilizadora e transformadora.

Encerramento: Por fim, agradecemos a todos os jovens pela participação e fizemos uma pergunta norteadora "Como vocês estão saindo desse momento". Todos relataram sair bastante satisfeitos com a produtividade daquele dia e com a certeza de que haviam adquirido mais conhecimento, não só informação, mas também formação. O inegável a importância do uso de abordagem grupal para desenvolver a prática dialética com sujeitos, sobretudo tratando-se da promoção da saúde.

As características do uso do grupo favorecem a construção e troca de saberes de acordo com as reais precisões desses. Sendo também uma forma de proporcionar o cuidado em saúde de maneira eficaz, visto que seu

uso proporciona a ampliação de vínculos afetivos, criticidade acerca dos assuntos abordados, autocuidado e desenvolvimento dos participantes, o que remete a melhor aceitação e surge como possibilidade de melhor aceitação e qualidade de vida (Cavalcante., Silva., Souza., Dias., & Parente, 2016).

É nítido o aumento da expectativa gerada a cada encontro para que o próximo venha a ser realidade, e isso é resultante de encontros anteriores que somaram com o cotidiano do aluno, onde condições favoráveis ao aprendizado foram postas em prática, além da diversificação dos meios de busca do tema que foge a padrões tradicionais onde só a bibliografia física como livros, que muitas vezes são insuficientes para a atualização adequada, visto que na rede de internet, e plataformas de estudo são atualizadas diariamente, e os livros didáticos geralmente demoram anos para sua atualização.

Acredita-se que ao passo que se usa tecnologias educativas como grupos como rodas de conversas, técnicas dramatúrgicas, teatro de bonecos, TIC, folhetos, folders, e outros fortalecem o processo de ensino e aprendizagem tornando-o mais sólidos, eficientes, sólidos, permanentes e ativos. Essas são exequíveis e facilitam a experimentação de momentos mais atrativos a qualquer demanda populacional, evidenciando maior aplicabilidade com jovens, justificado pela necessidade de viver o novo, inusitado, fascinante, enérgico e descontraído.

Quando se discute as práticas de cuidado, evidencia-se a importância da formação de profissionais que atuem na medicina alternativa, pois outras profissões como a Nutrição, a Enfermagem, a Educação Física, a Psicologia, a Pedagogia, têm espaço legal na operacionalização desses serviços. E, essas práticas de cuidado já estão entrando no contexto escolar, através de política instituída.

É direito do cidadão, nesse caso, o jovem, inclusive, uma abordagem interdisciplinar, não ter sua demanda atendida somente por profissionais médicos, por exemplo, por fazer parte da história hierárquica das profissões. Todavia, quando se busca modelos positivos de saúde é preciso aproximar disciplinas, setores e políticas setoriais, pois o sujeito que se narra, ao passo que é complexo é singular e exige, a partir

das falas, práticas diversas e atividades específicas que carregam os saberes disciplinares.

A política de estado vem pautar uma atuação ancorada na colaboração interprofissional, que reside na concepção de encontro dos múltiplos saberes a dialogarem sobre saberes comuns. Paradigma esse que coloca em voga as práticas multiprofissionais que atribuem tanto a noção de formação ampliada, quanto a noção de atenção integral para os sujeitos constituídos o direito de ter, quando procurar o serviço, o acesso a profissionais que congregam a equipe de saúde ampliada e aos serviços complementares, alternativos, que possibilitem a escolha adequada e ideal desse caminho terapêutico (Luz, 1979).

A arte pode embalar o cenário da saúde, por permitir que os usuários acessem as metodologias participativas que tanto se preconiza no campo do ensino, da extensão, da pesquisa e dos serviços. São práticas de cunho artístico que envolvem o teatro, as artes marciais, esportes educacionais, as terapias corporais, o canto, a dança, a arte, a terapia, a música e outras expressões corporais do movimento humano que, durante as oficinas, tanto chamaram a atenção da mulher camponesa, que exploram as representações individuais e coletivas e permitem a manifestação das linguagens corporais humanas.

São práticas desse caráter que permitem o desenvolvimento de papéis sociais, o usufruto de funções inerentes ao outro, na permissão do viver momentos promissores a construção da cidadania, do autoconhecimento e de estar apto ao exercício da crítica aos fenômenos de disparidades sociais (Luz, 1979). Inerentes a vida em sociedade, que carece de indivíduos informados, ativos e resolutivos.

Embora essas práticas não assumam uma posição estável no posicionamento das políticas públicas, comprovam a tentativa de virada do paradigma médico-assistencial privatista para o de promoção da saúde, mesmo carecendo ainda de assunção de muitos embates. Porém, já se certifica o quanto as populações estão dispostas, além dos setores governamentais, a pautarem e atuarem na defesa e incorporação dessas práticas no interior dos serviços.

São práticas instituídas em outros espaços, numa possibilidade de se produzir cuidado em espaços fora do

consultório médico, unicamente no interior das próprias instituições de saúde, mas que incluem o espaço de abrangência da clínica, como amplo espaço de usufruto em instituições informais nos territórios populares que, além dos ambulatórios, são fomentados nos grupos comunitários, nas associações de moradores, nos domicílios, através de conversas, grupos de cuidado e outros (Luz, 1979).

Ao se apropriar desse tipo de intervenção, muitos estudiosos, pesquisadores e até mesmo profissionais, vislumbram a saúde apenas sob a ótica biológica e fisiológica, como a puberdade e gravidez em um ciclo de vida. Nessa suposição o termo juventude às vezes pode remeter a período de acometimento de agravos sexualmente transmissível pelos trabalhadores da saúde, deixando de focalizar a cuidados generalistas em saúde, a promoção e manutenção de atividades saudáveis e pedagógicas.

Com o uso da Web Rádio, como ferramenta de interação entre jovens do Ceará tem permitido uma visão ampliada de saúde podendo disseminar esse pensamento pelos territórios nos quais o trabalho vivo se concebe mediado pelas TIC's aqui representada pela Web Rádio. Nessa lógica, os jovens são estimulados a refletir sobre suas histórias, aspectos intrínsecos, indissociados dos territórios, ao mesmo tempo que são compreendidos a totalidade do ser considerando seus familiares, vizinhos, amigos, religiosidade, Determinantes Sociais de Saúde (DSS).

Por isso, a Web Rádio discute saúde e relações de juventude a partir da realidade contextual dos jovens participantes, sendo a saúde parte de sua vida fazendo mostrar os direitos civis e tensionamentos à sua garantia, com implementação de política públicas. Segundo Custódio., & dos Santos (2018) os jovens, representantes de 48% da população brasileira, possuem políticas públicas específicas, que demonstram sua importância e os valorizam perante a sociedade, oferecendo sua devida importância.

Garantir seu acesso aos espaços de comunicação digitais são formas de incentivar seu protagonismo e participação, assim como promover igualdade, liberdade de expressão e requalificação dos saberes: popular e científico. Essa tecnologia desenvolve

habilidades incríveis de socialização, multiplicação de informações, enfrentamento de problemas, reconhecimento de limitações político-sociais que repercutem na saúde.

Diante da diversidade cultural de mundos que a Web Rádio abrange, realidades distantes e heterogeneidade de grupos, a articulação de metodologias ativas para mediar os momentos grupais é imprescindível. Essas vão desde o simples uso da roda, material pedagógico, teatro, dança pintura, desenho, painéis, murais e outros para dinamizar os encontros, sendo característica das metodologias ativas.

Conforme o trabalho de Mendes., & Cardoso (2020), colocar o aluno no papel de protagonista na busca pelo conhecimento, recebendo mais autonomia, além de ser fundamental o uso da tecnologia e resolução de problemas. A utilização desse método é uma forma de avaliar o aprendizado, sanar dúvida, incentivo ao ativismo, a perguntação, e partilha de sentimentos.

Para além da avaliação do saber, tem sido útil na consolidação do passo a passo da abordagem grupal, onde realizamos acolhida, desenvolvimento e avaliação do momento. A associação dessas estratégias torna o processo mais enriquecedor que alcança uma dimensão holística e diferenciada.

Considerações finais

Por meio deste estudo compreendemos a tecnologia Web Rádio AJIR como mais um recurso que potencializa e possibilita a juventude ampliar o seu repertório em busca do conhecimento, de forma inovadora e atraente que faz este público jovem motivar-se ainda mais o gosto pelo ensino, tal resultado pode ser associado a situação em que as tecnologias chamam a atenção do público jovem ou os momentos com a Web Rádio AJIR passaram a ser uma novidade na rotina.

Outro ponto a ser destacado, foi o manejo dessa ferramenta como parte das estratégias para educação feita pelos extensionistas da área da saúde, que possibilitou o repasse da educação para a saúde e foi facilitador no ensino em relação a hanseníase, criando um ambiente mais confortável e atrativo em uma época permeada por tecnologia e inovação. O que reforçou a importância do manejo da tecnologia

por parte desses agentes e do trabalho multiprofissional.

A participação ativa dos jovens escolares através do Programa em Sintonia com a Saúde viabilizou uma aproximação bem maior com o contexto da saúde, introduzindo de forma inovadora o aprendizado, motivando o jovem dialogar e discutir temas ligados a sua saúde. O que é fundamental e vislumbra políticas públicas voltadas a estes, que são alvo das estratégias dos mais diversos profissionais para que se tornem cidadãos emancipados, críticos e ativos perante a sociedade que contribuem e influenciam.

Constatou-se que o conhecimento acerca da temática hanseníase foi construído de forma positiva com os escolares, considerando seus saberes, suas condições de vida e cultura, expressada em suas falas através da mobilização realizada na escola e com o auxílio da tecnologia digital Web Rádio AJIR. Tais abordagens se basearam prioritariamente nas metodologias ativas, que se mostraram efetivas nesse estudo.

Anexos

Quadro I - Demonstrativo das atividades e técnicas utilizadas nas sessões educativas junto aos jovens escolares, Sobral/CE, 2019.

SESSÕES	PROGRAMA	METODOLOGIA/TÉCNICAS UTILIZADAS	OBJETIVOS ESPERADOS
Sessão 1	Acolhimento - Desenvolvimento -Discussão sobre "Hanseníase: dialogando com os/as jovens do Ceará" - Encerramento -Avaliação da sessão.	- Acolhimento: Foi utilizada uma pergunta norteadora acerca do tema e a técnica do desenho. Os escolares expressaram seus conhecimentos prévios por meio do diálogo e dos desenhos. - Desenvolvimento: Utilização da ferramenta digital para a discussão com os escolares sobre a Hanseníase", com o uso das seguintes técnicas de coleta de dados: observação participante que auxilia na captação das significações e experiências subjetivas dos próprios intervenientes no processo de investigação social e o diário de campo no qual o pesquisador sintetiza os aspectos subjetivos apreendidos nos momentos de observações, para extrair os significados da realidade a qual se estuda. - Encerramento: Foi pedido aos alunos para realizarem uma pesquisa no território, que seria ir ao Centro de Saúde do bairro saber quantas pessoas foram infectadas com Hanseníase em 2019, além de mostrarem os resultados no momento seguinte para a escola.	- Compreender e ampliar a discussão em torno do tema a partir dos conhecimentos prévios dos jovens escolares. - Proporcionar o compartilhamento de conhecimentos sobre a hanseníase com o uso da ferramenta digital. - Avaliar o aprendizado dos escolares e a satisfação em relação às atividades.

Sessão 2	Acolhimento- - Desenvolvimento "Como os jovens na escola podem prevenir-se da HANSENÍASE e disseminar essa prática" - Encerramento - Avaliação da sessão.	- Acolhimento: Os jovens escreveram no cartaz o que eles aprenderam na sessão passada, com recortes de imagens de revistas para ilustração, além da criação de uma paródia. - Desenvolvimento: Utilização da ferramenta digital para a discussão com os escolares, com o uso da observação participante e diário de campo. - Encerramento: Técnica de Avaliação: apresentar paródia "Hanseníase ai se eu te pego".	- Proporcionar a integração dos participantes do grupo. - Conhecer os aspectos epidemiológicos da doença e seus agravos para sua saúde e proporcionar o compartilhamento de conhecimentos entre os jovens as formas de prevenção da doença. -Avaliar o aprendizado dos escolares e a satisfação em relação às atividades.
Sessão 3	Acolhimento- Divisão das equipes - Desenvolvimento "I Juventude e Saúde" - Encerramento - Avaliação da sessão	- Acolhimento: dividiram-se os adolescentes em dois grupos e realizou-se o I Juventude Saúde, e utilizou-se o "Método do grupo de discussão", consiste em uma entrevista a um pequeno grupo de pessoas conduzida por um moderador de forma não estruturada e natural[9]. Realização do I Juventude e Saúde. - Encerramento: Pergunta Norteadora "Como vocês estão saindo desse momento".	- Proporcionar a integração dos participantes do grupo. Construir uma visão crítica e problematizadora da Hanseníase pelos jovens como uma alternativa de avaliar e sintetizar o conhecimento adquirido nas participações nos programas. -Avaliar o aprendizado dos escolares e a satisfação em relação às atividades.

Fonte: elaborado pelos autores.

Referências

Araújo, T. M., Viera, N. F. C., de Araújo, M. F. M., & da Costa Pinheiro, P. N. (2010). Abordagem grupal na prevenção da aids: análise do conhecimento de jovens de Fortaleza. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, *11*(3), 77-85.

Aguiar, V. C. F., Soares, S. L., & Leitão, H. V. (2019). A educação física e seu processo de formação para a saúde. *Revista on line de Política e Gestão Educacional*, *23*(2), 428-440. DOI: https://doi.org/10.22633/rpge.v23i2.12649 .

Bispo, A. P. (2019). *Lepra: doença, dor e medo*. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.

Brasil. (2010). *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 132 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). ISBN: 978-85-334-1680-2.

Brasil. (2010). *Respostas para as principais dúvidas sobre Hanseníase*. Rio de Janeiro: Gerência do Programa de Dermatologia Sanitária Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro.

Cavalcante, V. O. M., Silva, M. A. M., Souza, A. M. A., Dias, M. S. A., & Parente, A. R. (2016). Abordagem Grupal da Estratégia Saúde da Família. *Revista Tendências da Enfermagem Profissional*, *8*(3), 174-179.

Custódio, A. V., & dos Santos, C. L. (2018). # Juventudeconectada: o reconhecimento do direito e as politicas públicas de tecnologia informação e comunicação (TICS). *Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE)*, *6*(1), 01-31. DOI: http://dx.doi.org/10.25245/rdspp.v6i1.309 .

De Abreu, L. D. P., Mendonça, G. M. M., de Araújo, A. F., Torres, R. A. M., da Silva, M. R. F., & de Melo Fialho, A. V. (2019). Cuidado de enfermagem na relação saber/poder e sexualidade junto a juventude escolar via" web" rádio. *Revista de Enfermagem da UFSM*, *9*, 54. DOI: 10.5902/2179769233663 .

Espíndola, M. F., Nascimento, J. L. M., Gomes, A. C. M., Costa, A. L. X., Garcia, F. N., de Campos Rodrigues, M., ... & Arruda, E. L. (2020). Perfil epidemiológico da hanseníase no período de 2015 a 2018 no município de Goianésia (GO). *Brazilian Journal of Health Review*, v.*3*(n.2), p.2600-2611. DOI: https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-107 .

Facin, K. B. (2018). *Desenvolvendo a cidadania ambiental por meio de oficinas durante o percurso formativo dos estudantes da escola de educação básica Mater Dolorum*. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Gestão Ambiental em Municípios) - Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Medianeira.

Fialho, L. M. F., & Sousa, F. G. A. (2020). Juventudes em políticas públicas: o estado da questão em pesquisas cearenses (2010-2016). *Atos de Pesquisa em Educação*, v.*15*(n.1), p.163-185. DOI: https:// dx.doi.org/10.7867/1809-0354.2020v15n1p163-185 .

Gertler, A. J., Lora, M. I., & Godoy, W. I. (2019). Acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs). *Cadernos de Agroecologia*, v.*14* (n.1).

IBGE, Instituto Brasileiro De Geografia e Estatística. 2018. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. Rio de Janeiro.

Lenza, N. F.B., Rezende, B. J.., Araujo, P. J ., Silva, M. P. B., Marinho, M.P. (2020). Ações em Saúde com crianças de uma escola municipal de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Revista Atenas*, v.2 (n.1).

Lima, A. M. (2019). *Análise do desenvolvimento de aprendizagens nas dimensões conceitual, procedimental e atitudinal em uma sequência didática sobre o uso de agroquímicos fundamentada na modelagem analógica*. Dissertação (Mestrado em Educação) - Instituto de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana.

Luz, M. T. As instituições médicas no Brasil: instituição e estratégia de hegemonia. Rio de Janeiro: Graal, 1979

Maia, M. A. C., Silva, B. A. A., & Silva, R. C. (2020). Extensão universitária: Hanseníase na escola, em busca de um diagnóstico precoce. *Revista Brasileira de Extensão Universitária*, v. *11*(n.1), p.25-32. **DOI:** https://doi.org/10.36661/2358-0399.2020v11i1.10778 .

Mendes, A. A. P., & Cardoso, L. D. S. (2020). Metodologias inovadoras–ativas e imersivas–com uso de tecnologias digitais nos anos iniciais do ensino fundamental. *Revista Intersaberes*, v. 15, n. 34.

Nascimento, E.S, Cardozo, P. A., de Souza, C. G., & Coelho, V. A. T. (2020). Sentimentos Emergentes nos portadores da Hanseníase ao anúncio do Diagnóstico/Emerging Feelings in Leprosy Patients to the Announcement of the Diagnosis. *ID on line Revista de Psicologia*, *14*(49), 686-697. DOI: 10.14295/idonline.v14i49.2386 .

Neiva, R. J., & Grisotti, M. (2019). Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29 (1). DOI: https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109 .

Oliveira, V. J. M. D., Gomes, I. M. (2019). Os desafios da formação profissional em educação física para a área da saúde: uma interpretação a partir de periódicos da área. *Pro-Posições*, v. 30. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-6248-2017-0123 .

Peixoto, R. B., Cunha, H. M., Silva, M. E. H. (2020). A prática educativa ao estímulo do protagonismo juvenil por meio das práticas corporais na escola de tempo integral de fortaleza/Educational practice to stimulate youth protagonism through body practices at fortaleza full-time school. *Brazilian Journal of Development*, v. 6, n. 3, p. 12696-12708. DOI:10.34117/bjdv6n3-219

Pesce, L., Moura Abreu, C. B. (2019). Pesquisa qualitativa: considerações sobre as bases filosóficas e os princípios norteadores. *Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade*, v. 22, n. 40, p. 19-29. DOI: http://dx.doi.org/10.21879/faeeba2358-0194.2013.v22.n40.p19-29

Pessoa, M. M. S. F. D. (2019). *Hanseníase no Brasil: uma revisão literária, nos anos de 2014 a 2019*. Bachelor's thesis, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rio Grande do Norte.

Santos, G. M. D. (2019). *A importância do desenho como forma de expressão e construção do conhecimento da criança no ensino fundamental.* Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia). Universidade de Brasília. Brasília.

Santos, W.S., Silva, E. G. (2020). A memória sobre a lepra no discurso fundador religioso. *Revista Caminhos-Revista de Ciências da Religião*, v. 18, n. 1, p. 13-30. DOI 10.18224/cam.v18.n1.7809.

Silva, R. D. G., Martins, S. (2017). Experiência de constituição de um espaço pré-político: estudo de caso de uma comunidade urbana em Ponte Nova-MG. *Revista de Ciências Humanas*, v. 17, n. 1, p. 125-142.

Souza Couto, R. M. (2017). *Estrategias pedagógicas no ensino de Design: por uma Metodologia Ativa*. Doctoral dissertation, PUC-Rio.

Abordagem educativa acerca da hanseníase no âmbito universitário: Um relato de experiência

Tacyla Geyce Freire Muniz Januário
Universidade Regional do Cariri (URCA), Crato, Ceará, Brasil. tacyla_@hotmail.com. Integrante da Liga Acadêmica de Ensino, Pesquisa e Extensão sobre Doenças Negligenciadas (LIDONE).

Maria Lucilândia de Sousa
URCA, Crato, Ceará, Brasil. lucilandiasousa18@gmail..com. Integrante da LIDONE.

Melina Even Silva da Costa
URCA, Crato, Ceará, Brasil. melsilvadacosta@hotmail.com. Integrante da LIDONE.

Lívia Maria dos Santos
URCA, Crato, Ceará, Brasil. liviamaryasantos@gmail.com. Integrante da LIDONE.

Samires Soares de Oliveira
URCA, Barbalha, Ceará, Brasil. samires.soares@gmail.com. Integrante da LIDONE.

Ana Maria do Nascimento Cardoso
URCA, Juazeiro do Norte, Ceará, Brasil. anacardoso565@gmail.com. Integrante da LIDONE.

Rayanne de Souza Barbosa
URCA, Icó, Ceará, Brasil. rayannebarbosa@fvs.edu.br. Integrante da LIDONE.

Edilma Gomes Rocha Cavalcante
URCA, Crato, Ceará, Brasil. edilma.rocha@yahoo.com.br. Vice-coodenadora da LIDONE.

Introdução

A hanseníase é uma doença milenar, infectocontagiosa de ocorrência crônica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae,* bacilo intracelular. Esse possui tropismo pelas células cutâneas ou células de nervos periféricos, podendo nelas se multiplicarem e causar incapacidades. O processo de cura é cientificamente conhecido, mas ainda permanece um desafio à saúde pública global (Ministério da Saúde [MS], (2017).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, em 2018 foram detectados 208.619 novos casos de hanseníase, desses 30.957 ocorreram na região das Américas e 92,6% do total das Américas foram notificados no Brasil. Mediante tais estatísticas, o país encontra-se no segundo lugar dentre os países com maior número de casos no mundo, perdendo apenas da Índia (MS, 2017).

Quanto aos sinais e sintomas da doença, as principais manifestações clínicas consistem em máculas anestésicas e nódulos eritematosos difusos na pele, podendo existir o comprometimento dos nervos periféricos com alterações sensitivas, motoras e autonômicas. Essa sintomatologia é caracterizada pela classificação da doença, as quais consistem em paucibacilar e multibacilar. Por sua vez, o diagnóstico é majoritariamente clínico com o auxílio de exames laboratoriais complementares (MS, 2017).

Considerando sua magnitude, o alto poder de incapacidade e tendo em vista que a doença está associada às desigualdades e iniquidades sociais, a hanseníase cursa atualmente como um importante problema de saúde pública e de caráter negligenciado (Pinheiro, Medeiros, Monteiro & Simpson, 2015).

No Brasil, as pessoas afetadas pela doença têm diagnóstico tardio, sendo essa uma tendência temporal da doença conforme identificado em uma capital do nordeste, nos anos de 2001 a 2012, que sinalizou o diagnóstico tardio em casos novos com classificação multibacilares e virchowianos, consequentemente teve repercussão no grau de incapacidade - 2 apresentados pelos pacientes (Brito, Monteiro, Ramos, Heukelbach & Alencar, 2016). Esse problema também pode ser verificado em Regiões do país, como ocorrido em Paracatu- Minas Gerais, onde todas as pessoas afetadas pela hanseníase, acompanhadas pela Equipe de saúde da

família, encontravam-se com a forma multibacilar e com diagnóstico tardio da doença (Souza, Silva, Oliveira & Ferreira, 2019).

Tais dificuldades de diagnóstico precoce e incapacidades entre as pessoas afetadas com hanseníase devem-se a peregrinação desses pacientes entre diagnósticos incorretos e tardios. Esse fato tem demonstrando o despreparo dos profissionais de saúde nos diferentes níveis de complexidade de atenção à saúde. Assim, além do atraso do diagnóstico, os pacientes sofrem as consequências, tais como: amputações, feridas e limitações (Aquino et al., 2015)

Para reverter tal situação, que também é corroborada pela falta de informação das pessoas/comunidade que buscam tardiamente os serviços de saúde, tem se utilizado de estratégia que descentralizem as ações de controle no nível primário, como ocorre com a realização de exames de contato intradomiciliares. Ressalta-se, ainda, que todos devem ser corresponsáveis, desde que envolvam profissionais de saúde e população geral (Moura, Pereira, & Veloso, 2015).

Diante o exposto, a estratégia Nacional para o enfrentamento da hanseníase – 2016-2020 tem por objetivo geral reduzir a carga da hanseníase, oferecer cuidados amplo e oportuno com respeito aos princípios de equidade e justiça social. Essa estratégia conta com três pilares: fortalecer o controle, a coordenação de parceria do governo; o combate à hanseníase e suas complicações e, o combate à discriminação e promover a inclusão. Assim para eliminar as barreiras, requer que os novos casos tenham acesso aos serviços de saúde, minimizar o estigma e discriminação das pessoas afetadas pela doença (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2016).

Salienta-se que, a discriminação com as pessoas afetadas pela hanseníase é marcada pela vivência como o estigma e o preconceito, que estão relacionadas às marcas corporais resultantes da infeção da microbactéria e repercute fisicamente nas deformidades no corpo. Somando-se ao estigma e preconceito, depara-se ainda com a exclusão social, que se encontra presente nas relações sociais sofridas por familiares de pessoas que já tiveram hanseníase (Pinheiro & Simpson, 2017a).

O estigma e o preconceito com a hanseníase são históricos, pelo caráter infectocontagioso e, devido às medidas

preventivas que eram restritas ao isolamento do doente na história da hanseníase. Essa percepção está generalizada e relacionada à falta de informação, a presença de incapacidades e as limitações de atividades psicológicas e atividades físicas. Diante desse desafio, os profissionais de saúde, principalmente, o enfermeiro pode difundir informações sobre a doença, para minimizar o estigma, o preconceito e o desconhecimento sobre da enfermidade no contexto da comunidade junto às pessoas afetadas pelas doenças (Oliveira et al., 2016).

Diante o exposto, a disseminação de informações a respeito dessa temática é fundamental para desmistificação dos preconceitos, mitos e estigmas ainda enraizados na sociedade. Assim, a promoção do conhecimento acerca dos principais aspectos da doença, possibilitam a autonomia e emancipação dos indivíduos, formando cidadãos vigilantes em saúde (Freitas et al., 2019). Nesse sentido, a educação em saúde é considerada como estratégia importante para compartilhar saberes e combater o estigma à hanseníase (Lopes et al., 2020).

Nesta perspectiva, as tecnologias educativas e assistências podem contribuir na formação de grupos, palestras e oficinas, assim como, por meio de práticas de cuidado utilizando-se de instrumento que facilitem a promoção do autocuidado (Cavalcante, Xavier, Cabral, Viana, & Cavalcante, 2019).

Diante do exposto, torna-se necessário que a instituição de ensino superior, especialmente nos cursos de saúde, busque meio e parceira para garantir o acesso à informação sobre a doença à população acadêmica e aos profissionais de saúde. A perspectiva é que os acadêmicos possam ser multiplicadores em ações de promoção da saúde e prevenção da hanseníase. Além de reconhecerem o diagnóstico, tratamento, estima e preconceito frente às pessoas afetadas pela doença. Ressalta-se que o acesso à informação corrobora com a redução de estigmas e preconceitos, assim como na formação de multiplicadores de informação seja no campo domiciliar (Baliero et al., 2019) ou acadêmico.

No contexto acadêmico, as experiências de programas e projetos de extensão que incluem a temática sobre hanseníase têm colaborado com

iniciativas que possibilitam a aproximação sobre o tema em atividades teóricas e práticas, por meio da organização de atividades coletivas, produção de pesquisa e vivências na assistência (Gonçalves, Santos, Santana & Fortuna, 2012). Além do desenvolvimento de ações de educação em saúde nas comunidades e em parceria com o serviço de saúde, que permitem aos acadêmicos da saúde o entendimento crítico e reflexivo quanto à assistência à pessoa afeta pela hanseníase (Silva et al., 2017 a).

Dessa forma, trabalhar essa temática por meio de um projeto acadêmico, repercutiu na realização do I Simpósio na instituição do ensino superior, na perspectiva de proporcionar acesso ao conhecimento e as informações acerca da temática. Assim, o presente estudo tem como objetivo relatar a experiência de acadêmicos de enfermagem na promoção de atividades educativas, realizadas através de um simpósio sobre hanseníase.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência referente à realização do I Simpósio sobre Hanseníase: Desmistificando estigmas. O evento foi–realizado durante o mês de setembro de 2019, que ocorreu na Universidade Regional do Cariri (URCA). Esta instituição de ensino superior estadual tem sede administrativa localizada na cidade do Crato, Ceará, Brasil. Essa instituição dispõe de diversos cursos da área Humanas, Exatas e Biológica, além de conter outros campis nas cidades de Juazeiro do Norte- CE e unidades descentralizadas em mais três municípios.

O evento foi planejado e executado pelos discentes e a docente - coordenadora da Liga Acadêmica de Estudo, Pesquisa e Extensão para Enfrentamento das Doenças Negligenciadas (LIDONE). A liga acadêmica que atualmente é um projeto da URCA foi criada em 2015, no interior do Programa de Educação Tutorial PET Enfermagem/URCA. A motivação se deu por meio da experiência da tutora no ensino/prática e pelos acadêmicos durante suas experiências nos serviços de saúde da região caririense. Neste cenário, verificou-se que a tuberculose e a hanseníase eram endêmicas na região. Assim, o projeto foi aprovado pelo departamento de enfermagem e posteriormente pela Pró-reitora de extensão da URCA (Silva et al., 2017 b)

Assim, a LIDONE busca desenvolver ações por meio de indicadores locais das doenças negligenciadas e incorporar estratégias para integrar o ensino, serviços, comunidade, além de realizar parceria com os coordenadores da vigilância em saúde e–as Secretarias Municipais que são conveniadas com a URCA (Silva et al., 2017 c). Assim, os membros da LIDONE têm desenvolvido pesquisas sobre a temática nos programas de iniciação cientifica, graduação e pós-graduação. Também vem colaborar com a qualificação dos discentes e profissionais de saúde da região.

Em relação ao I Simpósio da LIDONE, contou com a participação de 20 membros (acadêmicos), para organização do evento. Esses são representantes do curso de Enfermagem da URCA. Essa atividade foi elaborada em acordo com o cronograma semestral do ano de 2019. Dentre essas atividades, têm-se as ações junto à comunidade acadêmicas, que tem por objetivo possibilitar o acesso ao conhecimento sobre Hanseníase e de outras doenças negligenciadas.

O desenvolvimento do I Simpósio sobre hanseníase foi organizado em parceria com o grupo de Educação Tutorial-PET enfermagem, composto por 12 bolsistas e uma tutora. Essa parceria possibilitou a construção dos objetivos e da construção do evento durante as reuniões que antecederam a sua realização. O evento foi direcionado para os estudantes da área de saúde e profissionais de saúde de nível superior e técnico da região.

As inscrições para público interessado sobre temática ocorreram de forma antecipada por meio online, assim como tiveram a oportunidade de fazê-la no dia do evento. Na ocasião da execução do seminário, reconhecendo as necessidades dos pacientes com hanseníase, o pagamento do evento foi revertido em doação de um quilo de alimento não perecível por participante. Posteriormente ao evento, todos os alimentos foram disponibilizados para pessoas com hanseníase que estavam em situação de vulnerabilidade social.

Para tanto, o evento sobre essa doença negligenciada teve como tema principal - Desmistificando Estigmas. Ressalta-se que essa doença é foco de estudos da LIDONE, por ser uma temática presente na representação social que envolve tabus e estigmas, os quais causam sofrimentos tanto pelas manifestações clínicas e a vivência com

os preconceitos durante o processo saúde-doença. Estes preconceitos e estigmas percebidos pela pessoa afetada pela hanseníase tanto no contexto comunitário quanto na saúde.

Referente à execução do evento, esse foi organizado em dois momentos. Os quais possibilitaram o conhecimento teórico e prático sobre a hanseníase, por meio de, O primeiro foi uma mesa redonda, e o segundo foi um minicurso sobre avaliação dermatoneurológica e prevenção de incapacidades. Para compor esses momentos, foram convidados três profissionais da saúde especialistas sobre a temática.

Teve como público alvo os acadêmicos de três cursos da saúde (enfermagem, biologia e educação física) e profissionais da saúde de nível superior e médio. A realização do simpósio foi dividida em dois dias. Ao final do evento os participantes que estiveram presentes nos dois momentos receberam certificação, com carga horária ~~de~~ total de 10 horas, pois cada dia do simpósio contava com 5h de carga horária.

No primeiro dia ocorreu a mesa redonda, onde foram convidados profissionais da área de saúde – uma enfermeira/docente da URCA e um fisioterapeuta do serviço especializado, que discorreram em sua fala sobre a vivência na assistência às pessoas afetadas pela hanseníase. Esse momento teve o objetivo de trazer conhecimento sobre os aspectos importantes como o epidemiológico, sintomatológico, tratamento, prevenção de incapacidades. Este momento expositivo/dialógico durou cerca de 30 minutos. Ao final de cada palestra o público teve a oportunidade sanar as dúvidas referentes à hanseníase.

Para o segundo dia do seminário: ocorreu o minicurso mediado por uma mestranda do curso de Pós-graduação de Enfermagem da URCA e membro da LIDONE. A mesma estava realizando estudo com pessoas afetadas pela hanseníase e, recentemente, realizou um treinamento no serviço de saúde para abordar as pessoas doentes, especialmente, na prevenção de incapacidades. Assim o intuito do minicurso foi orientar os participantes sobre a realização do exame dermatoneurológico e a prevenção de incapacidades, que são focos para o diagnóstico e o monitoramento do cuidado, respectivamente.

Foram utilizados como materiais para o minicurso: data show para

exposição das orientações e os instrumentos de avaliação para o exame dermatoneurológico (sensibilidade tátil, dolorosa e térmica). Na ocasião foram utilizados: tubos de ensaio, água morna e gelada, monofilámentos, alfinetes e algodão, lamparina. A mediadora contou com o auxílio dos membros da LIDONE para expor as etapas do exame.

Ainda nesse minicurso, foi apresentado aos participantes uma xerox da ficha de avaliação neurológica simplificada em hanseníase (MS, 2017), para que pudessem acompanhar com seus pares, os conteúdos referentes à avaliação de face (olhos e nariz); membros superiores e inferiores, a avaliação sensitiva e a classificação do grau de incapacidade física em hanseníase (0: grau zero; I: grau um e II: grau dois). Além de apresentar espaço para registro do tratamento proposto, autocuidado, encaminhamentos, imobilizações e observações que fazem parte da rotina de registros dos profissionais de saúde responsáveis pelo monitoramento das pessoas afetadas pela hanseníase.

Ressalta-se que a temática de desmistificação e estigma sobre a hanseníase foi explorada pelos participantes durante todo o evento, pois transcendeu todas as apresentações e experiências da prática dos profissionais de saúde, que acompanham as pessoas afetadas pela doença e reconhecem suas vulnerabilidades. Assim, para a análise dos dados foram elencados em três categorias: Conhecimento, práticas e saberes da assistência de profissionais de saúde à pessoa afetada por hanseníase; Ensino sobre prevenção e monitoramento de incapacidades na hanseníase e Acesso ao ensino e reflexão sobre a desmistificação do estigma e preconceito da hanseníase. Para discussão utilizou-se de estudos apresentados da literatura.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características dos participantes do Simpósio

O simpósio contou com a participação de 20 inscritos, sendo a maioria do sexo feminino, proveniente do curso de enfermagem de diversos semestres da URCA. Em relação à participação de profissionais da área de saúde, contou apenas com uma técnica de enfermagem, que era proveniente de um município vizinho. Quanto à ausência de participação de profissionais do serviço de saúde da atenção primária, isso pode ter ocorrido devido ao horário

de realização do curso, que foi realizado no período noturno, acreditando que facilitaria a participação de um maior número de acadêmicos e profissionais da saúde. Ressalta-se que houve divulgação do evento em redes sociais e foi efetuado contato com as instituições gestoras e assistenciais de saúde.

Categoria 1 - Conhecimento, práticas e saberes da assistência de profissionais de saúde à pessoa afetada por hanseníase

Nesta categoria, tem-se a descrição do primeiro momento do simpósio, que corresponde à mesa redonda. A apresentação inicial dispôs de extrema importância, trazendo a vivência de uma enfermeira/docente e um fisioterapeuta em suas atividades no ensino, prevenção e na assistência às pessoas afetadas pela hanseníase.

Os profissionais apresentaram suas experiências, relataram a prevenção, transmissão, tratamento e complicações que a hanseníase acarreta na vida das pessoas afetadas ou que tiveram a doença. Além disso, foram compartilhadas as principais experiências e as dificuldades enfrentadas para o controle da doença no cotidiano da atenção à saúde primária e secundária.

Cuidado de enfermagem a pessoa afetada pela hanseníase

Quanto à abordagem da enfermeira, foi enfatizada a atuação desse profissional na assistência à pessoa afetada pela hanseníase e as que já tiveram a doença no contexto do ensino e no campo prático. Na ocasião, foram apresentadas as medidas de prevenção e do diagnóstico precoce. Nesse último, a profissional ressaltou quanto à presença de lesões ou área de pele com diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e/ou tátil. Assim como, se utilizou da classificação operacional para que os participantes pudessem compreender a identificação das machas/placas.

A enfermeira salientou, ainda, sobre a importância de classificar a hanseníase em paucibacilar ou multibacilar, que tem como perspectiva colaborar com o controle epidemiológico da doença e acompanhar as condições de saúde dos pacientes, conforme orientações do Ministério da Saúde (MS, 2017).

Dentre as ações de enfermagem, a palestrante apontou para sistematizar o cuidado por meio da avaliação dermatoneurológica, da orientação quanto à prevenção de incapacidades, e

do apoio no tratamento/efeitos adversos, assim como, na preparação do paciente para o autocuidado (MS, 2017). Percebeu-se que, durante o seminário, as ações de enfermagem na atenção à pessoa afetada pela hanseníase envolvem muitas estratégias, iniciadas desde a busca ativa até o pós-alta da pessoa que teve a doença.

No contexto histórico, é possível identificar à prática do trabalho do enfermeiro a assistência biopsicossocial, dentre ela a inclusão de ações de promoção de educação em saúde. Esse profissional tem importante papel na vigilância, diagnóstico e controle da hanseníase, sendo necessários que tenham qualificação e compromisso para prestar uma assistência holística à comunidade (Borges, Mota, Silva & Albuquerque, 2017).

Diante o exposto, o enfermeiro torna-se um dos profissionais imprescindível para acompanhar essa condição crônica e de tratamento longo a ser seguido pela pessoa afetada pela hanseníase (Bento, Sousa, Pereira & Temoteo, 2016). Na ocasião do seminário, a enfermeira ressaltou a importância da notificação dos casos e, especialmente sobre as consultas de enfermagem, assim como, da realização de visitas domiciliares para acompanhamento do tratamento, do contato com os comunicantes, dentre outras atividades a serem desenvolvidas na atenção primária à saúde.

Diante o exposto, a consulta de enfermagem a pessoa afetada por hanseníase aborda temas pertinentes, pois o profissional participa na busca ativa de casos novos, na prevenção da doença, na promoção da saúde, em orientação e supervisão do tratamento de poliquimioterapia, no registro do prontuário e na assistência continuada (MS, 2017). Na ocasião do curso, foi percebido que a consulta de enfermagem é realizada mensalmente, demandando administração de doses supervisionadas dos medicamentos para os pacientes, assim como de orientações para adesão e autocuidado. Além desses cuidados é preciso que o profissional de saúde esteja sensível para acolher as necessidades de saúde decorrente do processo saúde-doença.

De fato, a assistência às pessoas afetadas pela hanseníase não pode ser reduzida a uma ação eventual, embora essa relação profissional-usuário tenha apresentado vínculo fragilizado. Depara-se na prática com pouca valorização em atividades de promoção da saúde,

consequentemente, pouca participação dos pacientes e da família no cuidado (Silva & Paz, 2017). Diante desse fato, percebe-se que a promoção à saúde e a prevenção de incapacidades e deformidades ainda são restritas, portanto precisam fazer parte do plano de cuidado e de alta dos pacientes/família afetados pela doença. Conforme, apontado pela palestrante em um dos seus relatos de casos, a mesma identificou uma paciente no pós-alta, que parecia não ter acesso à informação para o autocuidado, mesmo já apresentando deformidades de mãos e pés Também, não teve acesso a órtese para protegê-los, pois não foram disponibilizados pelo serviço de saúde, além a paciente desconhecer sobre esses dispositivos.

Na explanação da enfermeira, ressaltou-se a importância de reconhecer que após o tratamento a pessoa que teve a hanseníase necessita de atenção dos profissionais de saúde para monitorar suas incapacidades, reações ou recidivas. Estudo realizado na Paraíba, com 414 prontuários identificou os pacientes apresentado decréscimo no acometimento da monitorização do nariz, ressecamento e nervos afetados entre o diagnóstico e a alta por cura. Mesmo diante da alta por cura essas pessoas podem desenvolver ou agravar suas incapacidades físicas, portanto, necessitariam de acompanhamento periódico (Santana et al., 2018). Diante o exposto, ressalta-se a importância do acompanhamento das pessoas afetadas pela hanseníase por enfermeiro e demais profissional de saúde envolvidos no cuidado, em todos os níveis de atenção à saúde, no pós a alta do tratamento.

Considerando que o público alvo desse seminário foi composto, principalmente, por graduandos de enfermagem, Esses tiveram uma aproximação das atividades a ser foco da competência da formação, que incluem conhecimento, habilidade e práticas que devem ser implantadas na assistência às pessoas afetas pela hanseníase, em especial, pelas enfermeiras que compõe as equipes de saúde da família. Nesse sentido foi possível conhecer o papel decisivo do enfermeiro em detectar os sintomas dermatoneurológicos, acompanhar e proporcionar melhoria na qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, principalmente, as que já apresentam incapacidades.

Cuidado do fisioterapeuta na atenção a pessoa afeta com hanseníase em serviço especializado

Quanto à abordagem da assistência do fisioterapeuta, foi enfatizada a atuação deste profissional no que concerne à prevenção de incapacidades e reabilitação das pessoas afetadas ou que já tiveram a hanseníase. Ressaltou que as incapacidades podem ocorrer durante ou posterior ao tratamento, afetando mãos, face e pés.

Relativo às ações de reabilitação destas pessoas, segundo o fisioterapeuta, estão sendo realizadas normalmente por meio de atividades multidisciplinares, em centros de especialidades. Nesse serviço, o fisioterapeuta relatou que ele e o sapateiro, do serviço de atenção secundária, realizaram curso disponível pela Fiocruz, cujo objetivo era o desenvolvimento de dispositivos a serem utilizados por essa população assistida no município, permitindo o acesso ao serviço de sapataria especializado. Assim como, oportunizar o acesso às órteses, prótese e meios auxiliares de locomoção não cirúrgicas que ajudassem as pessoas afetadas pela hanseníase na reabilitação física. Na ocasião do curso, ainda foram apresentadas, pelo fisioterapeuta, as imagens desses dispositivos, que são confeccionados no serviço de saúde e têm ajudado pessoas com queda plantar, mal perfurante, dentre outras incapacidades ou redução da mobilidade.

Percebeu-se que a atuação do fisioterapeuta no acompanhamento à hanseníase tem se destacado em intervenções junto aos pacientes por meio do diagnóstico, prevenção de incapacidades, tratamento e, especialmente, na reabilitação (Ferreira, Cerdeira, Nunes, Guimarães & Liberato, 2016). Essas ações também foram identificadas em outro estudo, que aponta que a visão desse profissional no diagnóstico da hanseníase permite o desenvolvimento de orientações e prevenções da doença na comunidade, assim como, interações entre os profissionais de saúde (Monteiro et al., 2020). Diante disso, o fisioterapeuta tem contribuído com a educação em saúde sobre cuidados gerais e exercícios para prevenir ou retardar a instalação de deformidade e incapacidades, mediante a confecção de pranchas e avaliação de sensibilidade. Percebe-se, na apresentação, que o fisioterapeuta tem papel importante na prática clínica, no

autocuidado e na reabilitação de pessoas afetadas com hanseníase. Essa assistência ocorre principalmente, em serviços especializados, para que possam atender as demandas de incapacidades e deformidades ocasionadas pelas doenças.

Nessa experiência, foi possível visualizar o material confeccionado pelos seguintes profissionais: fisioterapeuta e sapateiro, em serviço especializado. Esses materiais são disponibilizados para as pessoas afetadas pela hanseníase em acordo com as suas incapacidades. Assim, foram conhecidas por meio de imagens as órteses: digitais; de mão reacional; palmilhas, calçados e férula de Harris (para pé caído). Na explanação, foram apresentados os casos monitorados no serviço de saúde e relatado a importância do uso de cada órtese.

De uma forma geral, o uso desses materiais é importante para a imobilização, cujo objetivo é possibilitar a cicatrização de ferimentos ou fissuras (órtese digitais); auxiliar na dorsiflexão e manter o movimento articular que é indicado para paresia ou paralisia dos músculos, que causa o pé caído (Férulas de Harris) e, melhorar a distribuição de pressão plantar, indicada para pés com diminuição ou perda da sensibilidade protetora que altera a biomecânica do pé (palmilhas adaptadas) (MS, 2008). Considerando que todas essas órteses devem ser confeccionadas em serviços especializados e reconhecendo que em nossa região a hanseníase é endêmica, espera-se que os serviços de saúde promovam o acesso às pessoas afetadas pela hanseníase, pois seu uso é determinante para minimizar as deformidades e incapacidades.

Atenção multidisciplinar

Quanto à atenção à saúde, identificou-se que a aproximação com o contexto prático através das explanações, durante o seminário, permitiu que os profissionais de saúde e acadêmicos reconhecessem e identificassem o papel de cada profissional da saúde, além de ressaltar a importância do trabalho da equipe multidisciplinar que pode ser realizado tanto na atenção primária quanto secundária.

Em conclusão das atividades da mesa redonda, após a apresentação de cada temática proposta, houve abertura para o público, que interagiu por meio dúvidas sobre os assuntos abordados. As reações do público frente às incapacidades foram as que chamaram

mais atenção, uma vez que as pessoas afetas ou que tiveram hanseníase vão sofrer as consequências diretas e imediatas relacionas aos aspectos físicos e psicológicos.

O esclarecimento desses aspectos para a população do evento permitiu que muitos, até então leigos sobre o assunto, compreendessem e se tornassem disseminadores de informações e vigilantes em saúde. Podendo assim, contribuir para a eliminação dos estigmas estabelecidos na sociedade e ajudar na detecção precoce de novos casos, possibilitando a assistência aos pacientes rapidamente.

Os palestrantes trouxeram ao público muitas informações contidas no guia elaborado pelo Ministério da Saúde (MS, 2017). Dentre elas, a importância da capacitação profissional para prestação da assistência da pessoa afetada por essa condição, com foco no acolhimento de sentimentos preconceituosos em relação à doença, à explicação do contexto clínico e terapêutico. Além disso, permite ampliar a assistência e buscar atender as necessidades de saúde das pessoas doentes.

Categoria 2 - Ensino sobre prevenção e monitoramento de incapacidades na hanseníase

Nessa categoria, tem-se o relato da experiência do minicurso, que ocorreu no segundo dia de simpósio e, possibilitou a aquisição do conhecimento teórico e a aproximação dos participantes com a prática, no curso. Foi realizado por meio de aula expositiva e posteriormente realizada simulação entre pares (participantes do evento), para consolidar o conhecimento dos acadêmicos e profissionais de saúde quanto à avaliação do exame dermatoneurológico (testes de sensibilidade) e a prevenção de incapacidades.

Simulação da avaliação do exame dermatoneurológico

Na apresentação de todos os profissionais de saúde, foi repassado que os sinais sugestivos de hanseníase incluem regiões da pele com alteração de cor (pálida, avermelhada), com perda da sensibilidade; dormência ou formigamentos; fraqueza em mão, pés ou pálpebras; nervos dolorosos dentre outros sinais (OMS, 2016).

Consideradas essas alterações, a mediadora relatou e apresentou sobre a avaliação do exame

dermatoneurológico. Onde foram utilizados os utensílios necessários para identificar sinais clínicos da doença, relativo à avaliação da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Na ocasião, foi ressaltada a importância de realizar o exame nessa mesma ordem. Ainda em observância aos materiais, constatou que são recursos mínimos e que podem ser utilizados na prática, em especial, na atenção primária à saúde.

Durante a execução dos testes, cada dupla ou trio de participantes realizou os exames na ordem considerada a seguir. Primeiro o teste da sensibilidade térmica, para esse os participantes foram orientados a buscar no corpo exposto do outro participante uma área suspeita com presença de lesão ou mancha, placas e/ou áreas de pele seca. Utilizou-se de tubos de ensaio com água quente e fria, e buscou-se após indagar o participante às diferenças na percepção da temperatura. Ressalta-se que essa atribuição pode ser realizada por qualquer profissional de saúde, desde que capacitado.

Para melhor identificação dos recursos materiais que foram utilizados no exame dermatoneurológicos, tem-se na Figura 1 *[VER EM ANEXOS]*, o kit de materiais elencados conforme apresentados pelo Ministério da Saúde e que podem ser encontrados no guia prático sobre a hanseníase (MS, 2017).

Durante a simulação foram utilizados: alfinetes, algodão, tubos de ensaio e a lamparina. Alguns desses materiais foram distribuídos para os grupos (participantes de dois a três pessoas). Ressalta-se, que durante a apresentação, a mediadora reportou que na prática dos serviços de saúde, muitas vezes não são disponibilizados os kits para realização do exame dermtoneurológico, em especial, na atenção primária à saúde.

Essa realidade foi constatada em estudo realizado em Canaã dos Carajás-Pará, nesse identificou que todas as unidades de saúde possuíam os materiais básicos para realização do diagnóstico de hanseníase e apenas um contava com o kit específico para realizar o teste de sensibilidade, em conformidade com as recomendações do Ministério da Saúde (Sousa, Silva & Xavier, 2017).

Municípios da região metropolitana do Cariri - Ceará, também identificaram que em 48 unidades saúde, da atenção primária, apresentaram insuficiência de recurso, isso aponta fragilidades na execução de

atividade no serviço de saúde (Leite, Lopes, Maia, & Cavalcante, 2019). Diante dessas dificuldades na prática, cabe aos profissionais de saúde buscar substituir alguns materiais por outros disponíveis na unidade de saúde para atender a demanda, assim como realizar a busca dos sintomáticos dermatoneurológicos para hanseníase nas áreas de estratégia de saúde da família.

Retornando ao exame dermatoneurológico, no teste de sensibilidade térmica, durante a simulação, cada grupo recebeu dois tubos de ensaio, para que pudesse perceber e verbalizar a sensação da temperatura na água morna e fria, que foram colocadas em supostas lesões. Nesta prática, buscou-se diferenciar a percepção de sensibilidade normal (normoestesia) ou anormalidade (hipo ou anestesia), descritas segundo as normas do (MS, 2017).

Para os Testes de sensibilidade dolorosa utilizaram-se alfinetes para percepção da cabeça e ponta. Para essa prática, foram repassadas as técnicas de segurança para evitar lesões; além de disponibilizado o descarpack, para descarte correto do material perfuro-cortante. Assim seguiram-se as recomendações, que foram o toque nas áreas internas e externas da lesão, onde foram observados: expressão facial e a verbalização da picada “ai”. Assim foram identificadas possíveis respostas no contato com lesões suspeitas, onde podem ser identificadas: insensibilidade (anestesia) ou sensibilidade diminuída (hipoestesia) dentro da área de lesão, que confirma o diagnóstico (MS, 2017).

No teste de sensibilidade tátil utilizou-se chumaços de algodão, na qual os participantes perceberam o toque na pele sem alteração. O teste também pode ser utilizado através do fio dental ou monofilamento verde (0.05g do kit estesiométrico) (MS, 2017).

Na prática, a mediadora apresentou que esse último teste de sensibilidade tátil corresponde ao último teste a ser executado com o paciente a pessoa afetada pela hanseníase. Em relação aos testes, compreendeu-se que a alteração de uma das sensibilidades, confirma o diagnóstico. Então seguindo essa ordem não haveria necessidade de fazer os testes de sensibilidade dolorosa ou tátil (MS, 2017).

O minicurso permitiu uma breve capacitação dos participantes durante o seminário quando à realização do exame dermatoneurológico. Um estudo realizado no Centro de referência para

hanseníase da cidade de Fortaleza - CE acompanhou grupos de enfermeiros treinados para avaliação e tratamento da hanseníase. Nesse foi perceptível possível perceber, que a presença de profissionais de saúde capacitados permite que a atenção básica seja porta de entrada das pessoas para esse atendimento nos serviços de atenção primária a saúde (Silva, Sousa, Sousa & Camara, 2016). Outras experiências com a integração de agentes comunitários de saúde em ações de controle à hanseníase estimulou a participação da comunidade e permitiu a qualificação desses profissionais, que fazem parte da equipe de saúde da família, a desenvolverem essas ações em suas microáreas (Souza, Lanza & Souza, 2019).

Diante do exposto, a realização do exame dermatoneurológico, que é de fácil realização, deve ser implementado na atenção primária à saúde para investigação de novos casos de hanseníase. Reconhecendo ainda a necessidade de engajamento entre o projeto LIDONE com a gestão dos municípios, onde a hanseníase é endêmica, para contribuir com a detecção precoce de novos casos da doença. Além de perceber a necessidade da elaboração de novos cursos presenciais ou de ensino a distância, para que sejam incentivos aos profissionais e acadêmicos de saúde. Cabe ainda aos gestores um plano de educação em saúde que inclua pacientes e profissionais de saúde capacitando-os para o aprimoramento de novos conhecimentos e práticas, diante de cada ação do cotidiano que demanda a atenção à pessoa afetada pela hanseníase.

Explanação da avaliação de incapacidades e de materiais necessários para sua realização

Quanto à avaliação de incapacidades, a mediadora do minicurso reforçou o conhecimento exposto pelos demais profissionais de saúde sobre as especialmente no que diz respeito à prevenção de incapacidades, orientações relacionadas ao autocuidado aos pacientes e o monitoramento das incapacidades, visto que repercutem na vida das pessoas afetadas pela hanseníase. Salienta-se que as incapacidades são problemas no contexto individual e coletivos que ocorrem no pós-alta da polioquimioterapia (PQT). Diante desse fato, requer maior atenção no cuidado longitudinal e o monitoramento na

perspectiva de prevenir sequelas que são específicas da doença (Cerqueira, 2017).

Assim, o exame físico de pessoas afetadas pela hanseníase, que se encontram em tratamento, requer avaliação neurológica simplificada para acompanhar o desenvolvimento das incapacidades e deformidades, que podem afetar as atividades diárias e levar à exclusão social. Assim, em parte do minicurso, a mediadora apresentou foi apresentado o insumo (MS, 2017).

para a Avaliação Neurológica Simplificada (Figura 2 – *VER EM ANEXOS*) e os monofilmentos de Semmes-Weinstein (6 monofilamentos: 0,05g, 0,2g, 2g, 4g, 10g e 300g) a serem aplicados nos pontos de avaliação de sensibilidade em mãos e pés e do fio dental (sem sabor) para os olhos. Apontou ainda sobre a recomendação da avaliação neurológica simplificadas, que deve ser realizada no início do tratamento, a cada três meses e na alta do paciente (MS, 2017).

Esse instrumento está presente no guia de hanseníase (MS, 2017) e deve ser objeto de aprendizagem na prática dos estudantes da saúde e na rotina dos profissionais de saúde, para que não negligenciem a monitorização desses pacientes. Salienta-se que no minicurso, o grupo seguiu a leitura do instrumento e reconheceu o material necessário para realizá-lo.

Na oportunidade foi escolhido um participante para a simulação com os monofilmentos de Semmes-Weinstein. Assim foi exemplificado como se realiza o preenchimento do instrumento e a utilização da ordem dos monofilamentos de acordo com as cores. Também foi abordado sobre a necessidade da atenção com as datas que devem ser seguidas na avaliação de cada paciente. Essas informações devem ser registradas conforme o lado Direito (D) e Esquerdo (E) dos pontos correspondentes da face, mãos e pés; bem como a avaliação da força das mãos e pés, e demais orientações que devem ser repassadas ao paciente.

Percebeu-se que o monitoramento de pessoas afetadas pela hanseníase permite o encaminhamento imediato para os serviços especializados, além das orientações que o profissional da atenção primária à saúde deve repassar, tais como a rotina de exercícios e as orientações à pessoa quanto ao autocuidado diário. Na prática, um estudo apontou que o formulário de

avaliação neurológica simplificada foi realizado em apenas 51% dos pacientes. Identificou, também, que nas unidades de saúde não dispunham de outros materiais utilizados no exame neurológico (fio dental, régua, lanterna clínica e tabela de Snellen) (Leite et al., 2019). Essas são situações presentes na prática clínica, onde os acadêmicos e os profissionais de saúde se deparam com a falta de materiais mínimos. Contudo considerando a realidade local da hanseníase, na área e município em que atuam, os profissionais de saúde devem prover o material junto aos gestores, para que possam desenvolver as ações de prevenção, promoção da saúde e de das pessoas afetadas por hanseníase, na área de abrangência ou nos serviços de especialidades.

Diante da falha do monitoramento na avaliação de incapacidades em todas as pessoas afetadas pela hanseníase, encontram-se frequentemente pessoas com deformidades de mãos, pés e face ocasionadas pela doença. Essa situação demanda ações preventivas para assegurar o monitoramento das incapacidades e evitar o aumento do grau das incapacidades já instaladas.

Diante desse fato, se faz necessário a capacitação de profissionais de saúde que possam conhecer as informações sobre os cuidados. Além disso, o preparo do autocuidado é uma meta a ser planejada com o paciente durante sua rotina diária. Diante a necessidade do autocuidado à pessoa com hanseníase, o profissional de saúde deve fornecer aos pacientes informações sobre a doença e exercícios que possa minimizar as incapacidades. Diante dessa ação de promoção, o profissional de saúde por utilizar a educação em saúde individual ou em grupo. Para isso, os profissionais e acadêmicos da área da saúde devem ter conhecimento cientifico, disponibilização e incentivos para que novos cursos que atendam essa demanda. Assim como, corroborar na prática realizando a avaliação de todos os pacientes afetados pela hanseníase.

Quanto aos insumos a serem utilizados para o autocuidado foram apesentados durante o minicurso. São materiais simples que têm finalidades para os exercícios a serem executados rotineiramente por a pessoa afetada pela condição. Na experiência científica desenvolvida pela mediadora, essa disponibilizou os insumos aos pacientes

que tiveram acompanhamento por seis meses. Dentre os materiais que eles receberam para o autocuiado foram: pinças, elásticos, espelho, hidratantes, toalha, bacia, folder explicativo dos exercícios, sabão líquido e lixa para os pés. Ressalta-se que na prática. Estudos apontam as dificuldades que o paciente tem quanto ao acesso a esses insumos, que estão relacionadas à baixa renda para adquirir o material, além de falta de tempo ou de interesse, mesmo diante da presença de algum grau de incapacidade (Lima, Barbosa, Santos, Nascimento & D'Azevedo, 2018).

Diante o exposto, os profissionais de saúde devem reconhecer essas dificuldades que impedem o autocuidado pelo paciente, para que possa ser disponibilizado o material necessário. Ressalta-se que o autocuidado pode ser realizado em casa ou no trabalho, para isso cabe aos profissionais de saúde repassar o conhecimento da doença e do tratamento a pessoa afetada pela hanseníase, sendo esse um direito a ser garantido (MS, 2008).

Relacionado ao autocuidado, o enfermeiro e todos os membros da equipe podem acompanhar o paciente a pessoa afeta pela hanseníase por meio do uso de instrumentos, orientações sobre o autocuidado a este e aos familiares, na busca do objetivo da integridade do cuidado. Sendo essa uma estratégia fundamental na prevenção de incapacidade, que são realizadas por meio de procedimentos, técnicas e exercícios que ajudem a prevenir, evitar o agravamento das incapacidades (MS, 2008).

Durante o seminário, foram realizadas explanações rápidas pelos profissionais de saúde a título de informação sobre os cuidados mais específicos referentes aos exercícios de face, mãos e pés. Assim percebeu-se, que a avaliação da pessoa afetada pela hanseníase deve ser minuciosa, além das orientações de exercício rotineiro a serem seguidos pela pessoa afetada pela doença. Diante disso, requerem dos profissionais de saúde conhecimento, habilidade e atitudes para que realizem o cuidado mais abrangente, além de orientar o paciente quanto ao autocuidado e quando necessário encaminhá-los aos serviços de saúde especializados.

Em relação ao autocuidado, o aceso a cartilha com o conteúdo dos exercícios e cuidado (MS, 2010) explicam como a pessoa acometida afetada pela

hanseníase pode se cuidar. É uma possibilidade de educação em saúde a ser promovida pelos profissionais de saúde, pois são detalhados todos os cuidados a serem compreendidos pelos pacientes pessoas afetadas pela hanseníase, especialmente, em face, mãos e pés. Por esse motivo, a mediadora explicou a necessidade de ter que disponibilizar esse material ao paciente em tratamento de hanseníase, para que eles visualizassem e reproduzissem os exercícios na perspectiva de prevenção de incapacidade ou minimizar as já instaladas.

Na face, foi repassada a atenção que essas pessoas devem ter com os olhos e o nariz, especialmente afetados pela condição. Conforme foi apresentado através de fotos e relatos aos participantes, durante o seminário, os pacientes chegam aos serviços de saúde com alguma alteração, como incapacidade de fechar os olhos (lagoftalmo), olhos ressecados e cílios invertidos (triquíase). As imagens chamaram a atenção dos participantes, pois nenhum tinha essa experiência, ao mesmo tempo em que, apontavam caminhos para o conhecimento no sentido de promover o cuidado e a prevenção dessas incapacidades como futuro profissionais.

Em relação aos olhos e nariz, esses são especialmente afetados pela hanseníase. Além de serem os sentidos responsáveis por ajudar as pessoas afetadas pela doença a preservar sua vida. Nesse sentido, os pacientes precisam ser ensinados quanto à autoavaliação e seguir as seguintes recomendações: olhar no espelho diariamente e observar: pálpebras, presença de cílios invertidos, presença de corpo estranho, olho seco ou perda da sensibilidade pela doença. Os exercícios e cuidados recomendados são: piscar os olhos e uso de colírios. No nariz, dentre os cuidados devem ser a limpeza com água e inspeção da mucosa e septo nasal (MS, 2010).

Esses parecerem exercícios e cuidados simples, mas para isso, porém ainda há grande resistência de pessoas afetadas pela hanseníase, que devem ser sensibilizadas para conseguir alcançar as metas diárias. Na perspectiva de prevenir ou limitar mais danos, os exercícios podem ajudar a pessoa afetada pela doença a melhorar suas incapacidades e deformidades.

Conforme as informações repassadas dos profissionais de saúde,

durante o seminário, as pessoas afetadas pela hanseníase podem chegar aos serviços de saúde com as mãos comprometidas com queimaduras e alguns com grau de incapacidade. Para esses, os cuidados para prevenção de novas lesões são direcionados às atividades de vida diária. Desta forma, devem ser disponibilizados ou recomendados o uso de protetores de utensílios de cozinha colheres, panelas durante o ato de cozimento. Assim como ligas (elástico), que podem ser disponibilizadas pelo serviço, pois auxiliam no exercício de força em abrir os dedos.

Quanto aos cuidados e os exercícios a serem utilizados para os pés, foram relembrados o uso de sapatos, ~~a~~ limpeza, esfoliação e lubrificação. Nos exercícios foram apresentados, por exemplo, a utilização da toalha permite ajudá-los no alongamento e fortalecimento dos pés.

Na literatura, identifica-se que a implementação das ações de prevenção e controle de incapacidade ocasionado pela hanseníase aponta que as orientações para o autocuidado ainda não atingem todos os pacientes, condição que contribui para o aumento do desenvolvimento de incapacidades físicas (Laurindo et al., 2018). De fato, essa realidade também foi explanada pelos profissionais de saúde, em especialmente, em serviços de atenção primária à saúde. Contudo, estratégias devem ser tomadas para que indicadores que apontam o grau de incapacidades permitam também acompanhar as metas de prevenção de incapacidades a serem alcançadas no cotidiano da atenção em todos os níveis no nível primário e secundário.

Ainda no curso, foi apresentado que muito pacientes desconhecem sobre os testes de sensibilidade e exercícios a serem realizados para prevenção de incapacidades e deformidades. Diante de tal fato, observam-se lacunas no monitoramento desses pacientes, principalmente, pela equipe de saúde da família, que deveria fornecer ações de promoção em saúde por meio de educação em saúde, no ambiente domiciliar ou por meio de formação de grupos, para habilitá-los quanto ao autocuidado.

Ressalta-se que todos os conhecimentos adquiridos no curso foram importantes para a formação profissional, ficando o desejo de que esses também possam fazer parte do processo ensino-aprendizagem a ser

adquirido nas disciplinas de graduação que abordem sobre a temática.

Categoria 3 - Acesso ao conhecimento e a reflexão sobre a desmistificação do estigma e preconceito da hanseníase

O simpósio propiciou aos participantes a oportunidade de conhecer, discutir, aprender e sanar dúvidas sobre vários aspectos a respeito da hanseníase. Dentro desses aspectos, refletir sobre o preconceito e trabalhar a desconstrução do estigma da hanseníase, ponto central abordado no evento, uma vez que o desenvolvimento de incapacidades físicas e deformidades influenciam diretamente o estigma da doença.

Os palestrantes convidados, em suas falas, trouxeram as experiências com a desconstrução dos estigmas e preconceitos dentro da vivência do cuidado à pessoa afetada pela hanseníase. Ao abordar a temática e mencionar o termo estigmas, trouxeram nela a explicação de que esse se refere ao conjunto de reações e ações negativas frente à doença.

Para entender sobe o termo "estigma", esse foi criado na Grécia e faz menção aos sinais do corpo, que poderiam indicar a presença de algo desprezível ou maléfico relacionado à condição moral de uma pessoa. Essa marca poderia ser motivada pela sociedade a um determinado indivíduo, e a pessoa com essa doença passaria a ser visto como sujo, impuro, intocável, dentre outras designações (Neiva & Grisotti, 2019).

Atrelando-se ao caráter milenar da doença, em que na sua origem foi abordada dentro de um contexto religioso, como um castigo divino aos pecadores. Desde então, foi construído uma imagem pejorativa dessa enfermidade que tendeu perpetuar-se ao longo dos tempos permanecendo até os dias atuais. O caráter excludente era sustentado cientificamente no século XIX onde os pacientes diagnosticados com hanseníase eram encaminhados para instituições longe das cidades. Desde então, foi produzida uma imagem de exclusão da doença tendo como consequência um profundo estigma social ao simples contato com o doente, uma vez que este apresentava em geral, lesões com úlceras na pele e deformidades nas extremidades. Essa desfiguração da pessoa com hanseníase provoca horror ao doente, a doença, e até mesmo, aos seus familiares (Souza & Martins, 2018).

Os estigmas na hanseníase advêm da associação entre crenças mitológicas e a falta de informações sobre a doença. A crença de que ela ocorre como forma de praga ou castigo divino, e que, devido ao seu caráter contagioso, devem-se manter distância do doente, levando a população a praticar tal repulsa, e esses pacientes acabam sendo submetidos ao isolamento no contexto social. Somado a isso, existe ainda o preconceito devido à associação da doença com a pobreza, como também este pode estar relacionado às manchas, feridas e deformidades que o curso da doença causa (Pinheiro & Sompson, 2017b).

Associado a isso, além das crenças e mitos, os profissionais pontuaram que outro fator contribuinte para a permanência desse estigma na nossa sociedade seria a falta de conhecimentos sobre o contágio, transmissão, tratamento e cura da doença, levando a população a adotar atitudes de repulsão, por terem medo de se contaminarem. Isso ocorre ao se aproximarem ou frequentarem o mesmo ambiente que um indivíduo com hanseníase. Como consequências desses atos, têm-se à prática do isolamento social e o fortalecimento do preconceito e exclusão desse grupo.

Acrescidos ainda aos fatores que contribuem para a permanência do caráter estigmático frente à hanseníase, os profissionais ressaltaram o preconceito com relação às modificações das características físicas e as limitações que a enfermidade pode causar. Em uma sociedade caracterizada pelo estabelecimento e seleções de padrões estéticos, alterações do que é considerado normal ou padrão é visto com estranhamento tornando o paciente o alvo das críticas, preconceito e exclusão.

Conforme o apresentado no seminário e o exposto na literatura, os participantes desse evento perceberam como a imagem da pessoa com hanseníase ainda repercute no imaginário social. Corroborando, um estudo sobre relato de uma paciente afetada pela hanseníase apontou que o maior fator que a incomoda não se trata da doença em si, mas sim do estigma e preconceito que ela carrega. Esses foram de tal maneira, que sua vida pessoal foi tomada pelo medo de contar para as outras pessoas que estava doente, consequentemente, esses sentimentos abalaram sua autoestima. Diante da

imagem histórica acreditava está irreconhecível e incorporava a antiga imagem da doença (Neiva & Grisotti, 2019).

Diante a desse cenário, vê-se o quanto o estigma e o preconceito afetam a vida de uma pessoa com hanseníase, sendo evidenciado com muita dor, sofrimento, vergonha, culpa, exclusão social e rejeição. Apesar de ser uma temática amplamente discutida na literatura, ainda são poucas estratégias realizadas para desconstrução desses aspectos que estão fortemente enraizados na sociedade. Essa autopercepção e heretopercepção relacionada à imagem da doença, ainda, é uma realidade presente na prática. Assim cabe a equipe de saúde ter responsabilidade social para identificar e combater o estigma da doença durante o atendimento aos pacientes afetados pela hanseníase.

Outro aspecto importante está relacionado à ocorrência dessa enfermidade em maior prevalência na população com vulnerabilidade socioeconômica. Além do preconceito frente a todas as desinformações, consequências e modificações que a doença ocasiona, o contexto social em que ela aparece com maior frequência já é uma zona de marginalização e preconceito, o que corrobora para o aumento dos estigmas e preconceitos frente à doença.

Por isso, o isolamento dos indivíduos com hanseníase, que foram descritos por outros autores, não tem o objetivo de evitar o contágio, mas de afastá-los da sociedade, caracterizando o empenho no combate às "enfermidades sociais" a partir de uma concepção higienista. Essa percepção se perpetuou durante esses anos, e o estigma e o preconceito permanecem no imaginário dos indivíduos, estando enraizados em nossa cultura, causando grande sofrimento e dor aos indivíduos acometidos pela hanseníase (Ramos, 2017).

Ademais, as práticas de isolamento das pessoas com hanseníase, no contexto atual e diante a tanta evolução desse século, não podem ser vistas e realizadas como cuidados ou atenção à saúde. Esse é um ato que evidencia claramente a exclusão social dos doentes e de suas famílias e, portanto devem existir investimentos em estratégias que desconstrua essa cultura preconceituosa.

Diante desse cenário, o acesso ao ensino, principalmente no que se refere

às doenças negligenciadas como a hanseníase, é um meio de oportunizar aos estudantes da área de saúde, profissionais e demais participantes conhecer a condição de saúde e realidade da população que ainda é pouco trabalhada dentro do currículo dos cursos da saúde por consequência limitada na prática dos serviços de saúde.

Essas reflexões ocorridas durante o evento são de grande importância para os profissionais, pois a enfermagem tem uma responsabilidade coletiva de trabalho, em que sua atuação está centrada diretamente nas ações assistenciais de controle e prevenção da hanseníase, seja como a pessoa, a família ou com a comunidade.

Diante o exposto, o conhecimento e atualizações de informações sobre a hanseníase são importantes e devem ser buscados pelos profissionais de enfermagem, para que esses prestem uma assistência da melhor forma aos pacientes e seus familiares. Assim como, possibilitar o acesso a informações atualizadas para desenvolverem ações de cunho educativo com a população em combate aos estigmas e preconceitos relacionado à doença (Goiabeira et al., 2019).

Ademais, trabalhar com a disseminação de informações adequadas e atualizadas sobre a hanseníase, poder-se-ia contribuir na detecção e diminuição de incidências de novos casos, assim como, possibilita capacitar o profissional para prestar uma assistência com qualidade aos pacientes em tratamento. Portanto, investir em ensino sobre hanseníase para os profissionais de saúde implicará na qualidade assistencial, no controle e na prevenção (Oliveira, Ribeiro, Silva & Silva, 2017).

Considerando que muitos profissionais de saúde podem não ter conhecimento suficiente sobre a temática, conforme identificado em um estudo realizado com 14 médicos e 14 enfermeiros. Esse demostrou que os profissionais apresentaram dificuldades em vários aspectos que compõe a abordagem do tratamento e diagnóstico da hanseníase. Isso demostra a importância de trabalhar a educação continuada com esses profissionais, que necessitam de preparo para diagnosticar e implementar o tratamento de forma a prevenir possíveis complicações e sequelas da doença (Gemelli, Costa, Almeida & Souza 2019).

Além dessa abordagem biológica, conforme explanada no seminário, esses profissionais de saúde também devem está sensíveis quanto às repercussões da doença, no meio social, diante do estigma e preconceito que podem retardar o diagnóstico, o tratamento e, consequentemente, a cura da doença. Dessa forma, esses profissionais devem permanecer sempre em busca de conhecimento sobre essa doença a fim de atingir capacitação para prestar uma assistência com qualidade à pessoa com hanseníase.

Para os estudantes de enfermagem essas informações foram fundamentais, pois é durante a graduação que os futuros profissionais estão construindo o conhecimento e preparando-se para futuramente prestarem assistência com qualidade. O compromisso com a busca por conhecimento deve ser iniciado durante a graduação e continuamente durante toda trajetória profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O relato da experiência de acadêmicos de enfermagem sobre a atividade educativa, ocorrida por meio do I simpósio sobe Hanseníase: Desmistificando estigmas, conseguiu abordar a temática na perspectiva teórica e prática. Percebe-se que foi notória a importância de intensificar e implementar essas atividades complementares no contexto universitário, a fim de possibilitar melhores práticas, experiências e aquisição de competências para os graduandos da área de saúde.

O evento também foi direcionado para os profissionais de saúde, diante a necessidade de compartilhar experiências exitosas na atenção às pessoas afetadas pela hanseníase, sendo fundamental para compreensão dos principais aspectos da doença, diagnóstico precoce, tratamento eficaz e prevenção de agravos.

Nesse relato, os resultados do evento foram descrito em três categorias principais que corresponderam aos momentos teóricos e práticos, que foram explanados pelos enfermeiros e fisioterapêutica. Primeira - o Conhecimento, práticas e saberes da assistência de profissionais de saúde à pessoa afetada por hanseníase – nesse foram descritos os Cuidado de enfermagem a pessoa afetada pela hanseníase; Cuidado do fisioterapeuta

na atenção a pessoa afeta com hanseníase em serviço especializado e a atenção multidisciplinar.

Na segunda categoria tem-se o ensino sobre prevenção e monitoramento de incapacidades na hanseníase, onde foram apresentados os recursos materiais e insumos para a atenção aos pacientes no que se refere à prática por meio da simulação da avaliação do exame dermatoneurológico e explanação da avaliação de incapacidades.

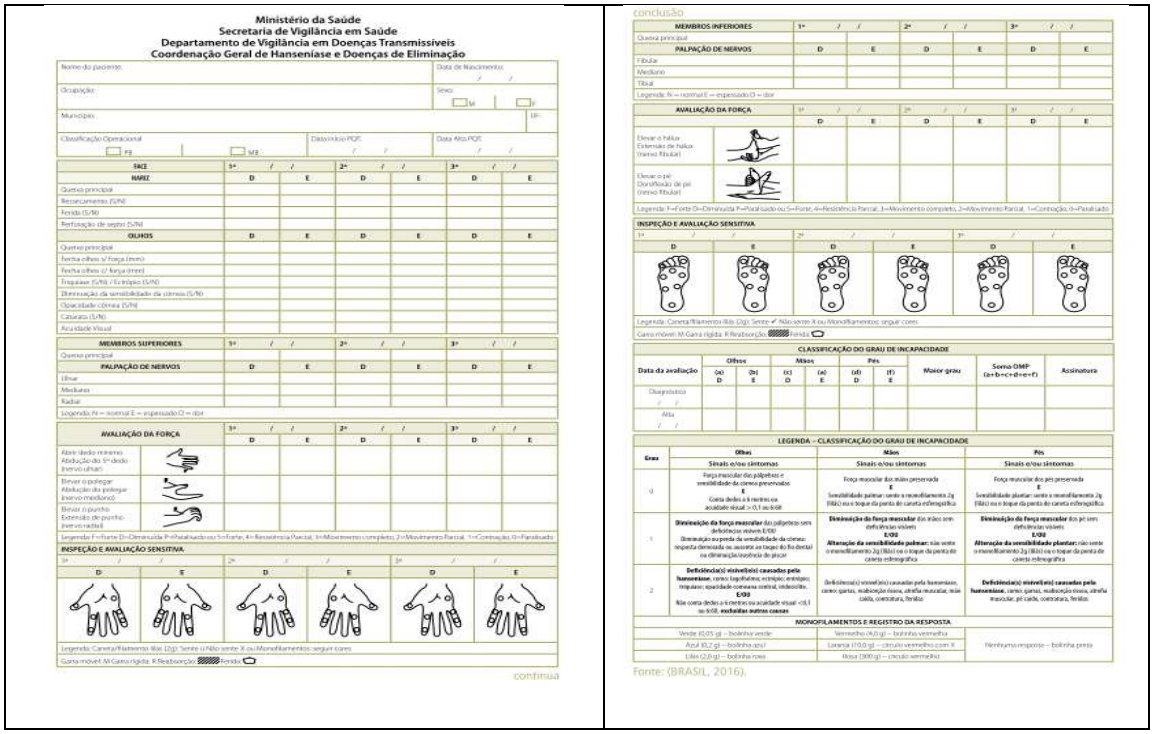
Por último, tem-se a categoria Acesso ao conhecimento e a reflexão sobre a desmistificação do estigma e preconceito da hanseníase. Dentro desses aspectos, refletiram sobre o preconceito e a desconstrução do estigma da hanseníase.

Portanto, tendo em vista todo o contexto do simpósio, percebeu-se a importância do evento para a preparação dos futuros enfermeiros em termos de conhecimento, habilidades técnicas e atitudes para o atendimento a pessoa com hanseníase. Sendo assim, a promoção de atividades desse âmbito torna-se imprescindível, para a educação permanente, capacitando também os profissionais de saúde para detectarem novos casos e adotarem praticam assertivas durante o monitoramento das pessoas afetadas pela hanseníase.

Anexos

Figura 1- Kit de matérias para avaliação do exame dermatoneurológico.

Fonte: Ministério da Saúde (MS, 2017).



Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis
Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças de Eliminação

Nome do paciente: | Data de Nascimento: / /
Ocupação: | Sexo: M F
Município: | UF:
Classificação Operacional: PB MB | Data início PQT: / / | Data Alta PQT: / /

FACE	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
HANSEN	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ressecamento (S/N)						
Ferida (S/N)						
Perfuração de septo (S/N)						
OLHOS	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Fecha olhos s/ Força (mm)						
Fecha olhos c/ força (mm)						
Triquíase (S/N) / Entrópico (S/N)						
Diminuição da sensibilidade da córnea (S/N)						
Opacidade córnea (S/N)						
Catarata (S/N)						
Acuidade Visual						

MEMBROS SUPERIORES	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal						
PALPAÇÃO DE NERVOS	D	E	D	E	D	E
Ulnar						
Mediano						
Radial						

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

AVALIAÇÃO DA FORÇA	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
	D	E	D	E	D	E
Abre dedo mínimo: Abdução do 5º dedo (nervo ulnar)						
Elevar o polegar: Abdução do polegar (nervo mediano)						
Elevar o punho: Extensão de punho (nervo radial)						

Legenda: F=Forte D=Diminuída P=Paralisado ou S=Forte, 4= Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA

1ª / /		2ª / /		3ª / /	
D	E	D	E	D	E

Legenda: Caneta/filamento (Bio 2g): Sente c/ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores

Ganho móvel: M Ganho rígido: R Reabsorção: Perda:

continua

conclusão

MEMBROS INFERIORES	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal						
PALPAÇÃO DE NERVOS	D	E	D	E	D	E
Fibular						
Mediano						
Tibial						

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

AVALIAÇÃO DA FORÇA	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
	D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux: Extensão de hálux (nervo fibular)						
Elevar o pé: Dorsiflexão de pé (nervo fibular)						

Legenda: F=Forte D=Diminuída P=Paralisado ou S=Forte, 4=Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA

1ª / /		2ª / /		3ª / /	
D	E	D	E	D	E

Legenda: Caneta/filamento (Bio 2g): Sente c/ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores

Ganho móvel: M Ganho rígido: R Reabsorção: Perda:

CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE

Data da avaliação	Olhos (a) D	Olhos (b) E	Mãos (c) D	Mãos (d) E	Pés (e) D	Pés (f) E	Maior grau	Soma OMP (a+b+c+d+e+f)	Assinatura
Diagnóstico / /									
Alta / /									

LEGENDA – CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE

Grau	Olhos	Mãos	Pés
	Sinais e/ou sintomas	Sinais e/ou sintomas	Sinais e/ou sintomas
0	Força muscular dos pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas E Conta dedos a 6 metros ou acuidade visual > 0,1 ou 6/60	Força muscular das mãos preservada E Sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2g (Bio) ou o toque da ponta de caneta esferográfica	Força muscular dos pés preservada E Sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2g (Bio) ou o toque da ponta de caneta esferográfica
1	**Diminuição da força muscular** das pálpebras sem deformidades visíveis E/OU Diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ausência de piscar	**Diminuição da força muscular** das mãos sem deformidades visíveis E/OU **Alteração da sensibilidade palmar:** não sente o monofilamento 2g (Bio) ou o toque da ponta de caneta esferográfica	**Diminuição da força muscular** dos pé sem deformidades visíveis E/OU **Alteração da sensibilidade plantar:** não sente o monofilamento 2g (Bio) ou o toque da ponta de caneta esferográfica
2	**Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase**, como: lagoftalmo; ectrópio; entrópio; triquíase; opacidade corneana central, iridociclite. E/OU Não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual <0,1 ou 6/60, **excluídas outras causas**	Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas	**Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase**, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas

MONOFILAMENTOS E REGISTRO DA RESPOSTA

Verde (0,05 g) – bolinha verde	Vermelho (0,2) g) – bolinha vermelha	Nenhuma resposta – bolinha preta
Azul (0,2 g) – bolinha azul	Laranja (10,0 g) – círculo vermelho com X	
Lilás (2,0 g) – bolinha rosa	Rosa (300 g) – círculo vermelho	

Fonte: (BRASIL, 2016).

Figura 2 - Avaliação neurológica simplificada

Fonte: Ministério da Saúde (MS, 2017)

Referências

Aquino, F., M., C, Rocha, A., A., P., E, Guerra, G., C., M, Coriolano, L., W., M, Vasconcelos, R., M., E., & Alencar, N., E. (2015). Peregrinação (via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. Revista Enferm UERJ, 23 (2):185-190.

Balieiro, A., B., R., Araújo, G., G., Filho. Santos, A., C., Silva, L., T., A., Torres, I;. S;. & Pires, C., A., A. (2019). Hanseníase: Conhecer para combater. Revista de Educação, Saúde e Ciências do Xingú, 1 (1). Disponível em: <https://docplayer.com.br/174088116-Hanseniase-conhecer-para-combater-leprosy-learn-to-fight.html>.

Bento, D., A., B., Sousa, M., N., A., Pereira, G., S., A., & Temoteo, R., C., A. (2016). Acompanhamento da hanseníase no Brasil: O papel da enfermagem. *Journal of Medicine and Health Promotion*, (1):166-179. Recuperado em 06 de maio de 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/3186442327_ ACOMPANHAMENTO_DA_HANSENIASE_NO_BRASIL_O_PAPEL_DA_ENFERMAGEM.

Borges, W., M., Mota, R.,M.,S., Silva, T., X., F., & Albuquerque, P., M., C., (2017). O papel do enfermeiro no tratamento básico da hanseníase: uma revisão integrativa. Revista Saúde, 11 (1):198 2-3282.

Brasil. Ministério da Saúde (2008). Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades: Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase [recurso eletrônico]. Brasília-DF. Disponível em: <http:// bvms.saude.gov.br/bvs/publicações/manual_prevencao_incapacidades.pdf>.

Brasil. Ministério da Saúde (2010) Autocuidado em Hanseníase –face, mãos e pés. [recurso eletrônico]. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/autocuidado_hanseniase_face_maos_pes.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). Guia prático sobre hanseníase [manual]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Recuperado em 10 de janeiro de 2020, disponível em: https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniase-WEB.pdf.

Brasil. Ministério da Saúde. (2020). Boletim epidemiológico: Hanseníase [manual]. Secretaria de Vigilância em Saúde Brasil. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Disponível em: < https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/31/Boletim-hanseniase-2020-web.pdf>. Acesso em: 15 abr de 2020.

Brito, L., A., Monteiro, L., D, Ramos, N., A., Jr. Heukelbach, J, & Alencar, H., C. (2016*). Tendência temporal da hanseníase em uma capital do Nordeste do Brasil: epidemiologia e análise por pontos de inflexão*, 2001 a 2012. Revista Brasileira de Epidemiologia, 19(1), 194-204.

Cavalcante, J., L., Xavier, S., P. L., Cabral, J., F., F., Viana, M., C., A., & Cavalcante, E.,G., R. (2019). Tecnologias em saúde para a promoção do autocuidado em pacientes com hanseníase: explorando evidências científicas. Rev baiana enferm. 2019; 33:e33369.DOI 10.18471/rbe.v33.33369.

Cerqueira, M., R. (2017) Padrões e fatores associados às incapacidades físicas em sujeitos em pós-alta da poliquimioterapia (PQT) da hanseníase, no município de Vitória da Conquista-BA, 2001-2014. Dissertação

de mestrado. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil. Disponível: http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/22316

Ferreira, J., L., P., M., Cerdeira, D., Q., C., Nunes, T., T., V., Guimarães, D., F., & Liberato, F., R., C. (2016). Atuação da fisioterapia no acompanhamento de pacientes com hanseníase [versão eletrônica]. *Fisioterapia Brasil*, 17 (5): 472-479. Recuperado em 06 de maio de 2020. Disponível em: https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/683/1501A

Freitas, B., H., B., M., Silva, F., B., Silva, H., C., D., S., Costa, A., M., R., F., Silva, K., F., & Silva, S., E., G. (2019). Oficina educativa com adolescentes sobre hanseníase: relato de experiência. Revista Brasileira de Enfermagem, 72(5), 1421-1425.

Gemelli, J., M., F., Costa, L., Almeida, M., C., & Souza, E., J.(2019). Conhecimento de profissionais da saúde diante da hanseníase – um estudo transversal. *Unoesc & Ciência - ACBS*, 10 (1,0): 45-50. Recuperado em 25 de maio de 2020. Disponível em: https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/19624/12346.

Goiabeira, Y., N., L., A., Mesquita, L., L., S., Ericeira, V., V., L., Corrêa, L., B., D., Inácio, A.. S., & Lopes, M., B. S. (2029). Atuação do enfermeiro no processo do cuidar do paciente com hanseníase. [versão eletrônica]. *Cientefico*, 19 (40):1-15. Disponível em: https://cientefico.emnuvens.com.br/cientefico/article/view/622/416

Gonçalves, M., Santos, K., S., Santana, F., R., & Fortuna, C., M. (2012). O aprendizado sobre a hanseníase e tuberculose a partir de um projeto de cultura e extensão: Relato de experiência. *Revista de Cultura e Extensão USP*, 13, (Supl), 39-47. Recuperado em 05 de maio de 2020. https://doi.org/10.11606/issn.2316-9060.v13i0p39-47.

Laurindo, C., R., Vidal, S., L., Martins, N., de O., Paula, C., F., de, Fernandes, G., A., B., & Coelho, A., da C., O. (2019). Acesso à orientação quanto ao autocuidado por pessoas diagnosticadas com hanseníase em um município da Zona da Mata Mineira. *HU Revista*, 44(3), 295 - 301. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/1982-8047.2018.v44.14130>.

Leite, T., Lopes, M., Maia, E., & Cavalcante, E. (2019). Avaliação da estrutura da atenção primária à saúde na atenção à hanseníase. *Enfermagem em Foco*, 10(4). doi:https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n4.2216

Lima, M., C., V., Barbosa, F., R., Santos, D., C., M., Nascimento, R.,D., & D'Azevedo, S.,S.,P. (2018). Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. *Rev Gaúcha Enferm.* [versão eletrônica]. 39:e20180045. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180045>

Lopes, E., F., B., Silva, L., S., A., Rotta, C., S., Oliveira, J., H., M., Menezes, I., R., Nakamura, L., Menezes, L., L., B;. Moreira, L., R., Assis, M., F.; B., & Simões, E., A., P. (2020). Educação em saúde: uma troca de saberes no combate ao estigma da hanseníase/ Health education: exchange of knowledge in combat the stigma of leprosy. Braz. J. of Develop., Curitiba, 6 (2): 5350-5368, feb. 2020.

Monteiro, B., B., S., Matias, L., C., Costa, Y., C., Pereira, A., C., V., S., Nunes, E., F., C., Brito, A., J., C., & Matsumura, E., S., S. (2020). Vivência do profissional fisioterapeuta no diagnóstico da hanseníase: um relato de experiência. *Revista Saúde (Santa Maria),* 46(1): 1-9. Recuperado em 06 de maio de 2020. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/4002.

Moura, L., M., A., Pereira, M., A., & Veloso, L., C. (2015). Estratégias utilizadas pelos serviços de saúde na detecção precoce da hanseníase: uma revisão integrativa. *Rev. Saúde em foco*, Teresina, 2(1), 130-150. Disponível em: < http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/524>.

Neiva, R., J., & Grisotti, M. (2019). Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis: Revista de Saúde Coletiva, 29*(1), 1- 20.

Oliveira, S., B., Ribeiro, M., D., A., Silva, J., C., A., & Silva, L., N. (2017). Avaliação do nível de informação sobre hanseníase de profissionais da estratégia saúde da família. *Revista de Pesquisa em Saúde, 18*(3):139-143. Recuperado em 25 de maio de 2020. Disponível em: http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/8747.

Oliveira, S., V., S., Moura, A., D., A., Rodrigues, S., A., Rouberte, C., S., E., Lima, G., G., & Rodrigues, A., N., C. (2016). Estigma social em indivíduos com sequelas da hanseníase. Ver Tendên. Da Enferm. Profis., 8(3): 1936-1942. Recuperado em 05 de maio de 2020. http://www.coren-ce.org.br/wp-content/uploads/2019/03/estigma-social-em-indiv%c3%8dduos-com-sequelas-de-hansen%c3%8dase.pdf.

Organização mundial da saúde. (2016). Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem lepra. Biblioteca da OMS/SEARO. Recuperado em 10 de janeiro de 2020, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf

Pinheiro, M., G., C., Medeiros, I., B., G., Monteiro, A., I., & Simpson, C., A. (2015). O enfermeiro e a temática da hanseníase no contexto escolar: relato de experiência. Revista online de pesquisa: cuidado é fundamental, 7(3):2774-80.

Pinheiro, C., G., M., & Simpson, A., C. (2017). Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. Rev enferm UERJ, 25:e13332. Recuperado em 05 de março de 2019. http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.13332.

Ramos, L., B., M. (2017). Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico. Tese de Doutorado em Ciências da Saúde - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/18391>.

Santana, E., M., F., Brito, K., K., G., Nogueira, J., A., Leadebal, O., D., C., P., Costa, M., M., L., Silva, M., A., & Soares, M., J., G., O. (2018). Deficiências e incapacidades na hanseníase: do diagnóstico à alta por cura. [versão eletrônica]. *Rev. Eletr. Enf*. 20:v20a15. Recuperado em 11 de maio de 2020. Disponível em: https://doi.org/10.5216/ree.v20.50436.11.

Silva, I., G.,B., Lima, F., J., R., Filho. Lopes, M., S., V., Cavalcante, E., G., R., Lima, G., S., Alves, H., L., & Pereira, C., V. (2017). Liga Acadêmica de doenças negligenciadas: encurtando lações entre ensino, serviço e gestão. RSC online. 6(3): 22-30. Recuperado em 10 de maio de 2020. Disponível em: http://dx.doi.org/10.35572%2Frsc.v6i3.477

Silva, M, C, D., & Paz, E, P, A. (2017). Experiências de cuidado dos enfermeiros às pessoas com hanseníase: contribuições da hermenêutica. *Acta Paul Enferm*. 30(4), 435-41. DOi: http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700064

Silva, R., L., Sousa, O., M., P., Sousa, L., & Camara, M., C. (2016). O papel da enfermagem na avaliação de contatos de pacientes com hanseníase: relato de experiência. [versão eletrônica]. *Revista Encontros Universitários* da UFC, 1 (1): 3958. Recuperado em 25 de maio de 2020. Disponível em: http://periodicos.ufc.br/eu/article/view/15998.

Sousa, G., S., Silva, R., L., F., S., & Xavier, M., B. (2017). Hanseníase e Atenção Primária á Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. [versão online]. *Saúde Debate*, 41(112): 230-242. Recuperado em 25 de maio de 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-1104201711219.

Souza, A.,O., & Martins, M., G., L., (2018). Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde, 8*(1): 104-113.

Souza, R., G., Lanza, F., M., & Souza, R., S. (2019). Sensibilização dos Agentes Comunitários de Saúde para a atuação nas ações prevenção e controle da hanseníase: relato de experiência. *HU Revista*, *44*(3), 411 - 415. https://doi.org/10.34019/1982-8047.2018.v44.25621

Souza, R., L, Silva, P., C, Oliveira, B., G, & Ferreira, N., I. (2019). *Hanseníase: Diagnóstico e tratamento. Humanidades & Tecnologia em revista (FINOM),* Ano XIII, 16 (1): 423-435.

Sobre os/as organizadores/as

Artur Custódio Moreira de Sousa é coordenador nacional do Morhan. Pelo movimento, é conselheiro do Conselho Nacional de Saúde, onde coordena a Comissão Intersetorial de Vigilância em Saúde (Civs). É mestre em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz).

Paula Soares Brandão é coordenadora do Departamento de Pesquisa do Morhan. Professora assistente do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública, na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). É mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz) e doutoranda no mesmo programa.

Nanda Isele Gallas Duarte é coordenadora da Comunicação Social do Morhan. Integra o Núcleo de Pesquisas do movimento. É pós-graduada em Gênero, Sexualidade e Direitos Humanos e mestre em Saúde Pública, ambos pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz).

HANSENÍASE

Direitos Humanos, Saúde e Cidadania

ISBN 978-658718025-0
9 786587 180250

Realização

editora redeunida

Morhan
Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

Apoio

笹川保健財団
SASAKAWA
Health Foundation