

Caderno In-Formativo IV

CONTEXTO SOCIAL E NECESSIDADES TERAPÊUTICAS DAS PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE

Grupo A e B - Caderno do(a) Facilitador(a)



Em redes de Interfaces:
saúde, educação e sociedade

Paula Soares Brandão
Lorrainy da Cruz Solano
Juliana Medeiros



Esta publicação tem a cooperação da UNESCO no âmbito do Projeto 914BRZ1138, o qual tem o objetivo de contribuir para eficiência da gestão por resultado, aprimoramento da governança, da resposta nacional as IST, aids, hepatites virais, com foco na prevenção e educação em saúde, bem como na ampliação do acesso e qualidade dos serviços prestados as populações vulneráveis. As indicações de nomes e a apresentação do material ao longo deste livro não implicam a manifestação de qualquer opinião por parte da UNESCO a respeito da condição jurídica de qualquer país, território, cidade, região ou de suas autoridades, tampouco da delimitação de suas fronteiras ou limites. As ideias e opiniões expressas nesta publicação são as dos autores e não refletem obrigatoriamente as da UNESCO nem comprometem a Organização.

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS - Agente Comunitário de Saúde

AIFO - Associação Italiana Raoul Follereau

BRASA - Brasil Saúde e Ação

DAHW - Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe
(Ajuda alemã para lepra e tuberculose)

DIBC - Desenvolvimento Inclusivo com Base Comunitária

DUDH - Declaração Universal dos Direitos Humanos

EJA - Educação de Jovens e Adultos

ILEP - International Federation of Anti-Leprosy
(Federação internacional contra Hanseníase)

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase

NHR Brasil - Netherlands Hanseniasis Relief Brasil
(Alívio holandês da Hanseníase no Brasil)

NLR - Netherlands Leprosy Relief
(Alívio holandês da Hanseníase)

SUS – Sistema Único de Saúde

Bem-vindos, bem-vindas e bem-vindes

Stefano Simoni¹

É uma alegria poder escrever este prefácio para o conjunto de Cadernos In-Formativos que acompanham e sintetizam uma experiência brilhante e inovadora de construção e prática de cuidado na hanseníase.

Os motivos desta alegria são muitos.

Como primeiro, coloco o fato que a organização que gerencio, BRASA, tem de fato um histórico de 60 anos de atuação sobre as temáticas da hanseníase, e um novo projeto nesta área, considerando que esta doença ainda continua presente como problema de saúde pública, de por si tem sua relevância. A Associação Italiana Raoul Follereau (AIFO), “mãe e pai” da BRASA, foi fundada em 1961 com o objetivo de se ocupar da hanseníase não somente como assunto de saúde pública, mas como temática que envolve tratamento, pesquisa, estigma, discriminação, exclusão e reinserção social. Desde a sua fundação, AIFO está presente no Brasil, trabalhando nos quatro cantos do país, em união com outras entidades locais e internacionais, como o Morhan, as Secretarias municipais e estaduais de Saúde, a NLR, a DAHW, a ILEP, sempre tendo em vista o laço estreito entre exclusão social, determinantes sociais da saúde, direitos e dignidade humana.

Em 2013, AIFO fundou a Brasil Saúde e Ação - BRASA, associação sem fins lucrativos brasileira, com a finalidade de continuar e expandir as atividades da AIFO, e focando cada vez não somente na hanseníase, mas também na pessoa com deficiência, na pessoa marginalizada, excluída. Com o objetivo de resgatar protagonismo, valorizando os recursos que cada pessoa possui e pode valorizar e aprimorar, e, desta maneira, declarar e praticar sua dignidade como ser humano.

¹ Coordenador Geral da Associação Brasil Saúde e Ação – BRASA.

Assim, chegamos ao segundo motivo de alegria: nesta jornada, a BRASA adquire e mantém sentido somente na relação com parceiros, com companheiros e companheiras de caminho. E uma das mais importantes parcerias surgiu em Mossoró, a partir de outubro de 2019, graças ao convite que recebemos do Prof. Ricardo Burg Ceccim, para conhecer a realidade da “capital do semiárido”, sua riqueza cultural, sua vivacidade social, sua interpretação do cuidado básico peculiar, enriquecedora, enraizada na sociedade local. Juntando esta sabedoria temperada com uma constante vivência, o conhecimento adquirido sobre a realidade sanitária local, inclusive da situação de endemividade de hanseníase, a proximidade territorial e de atuação de colegas e amigos da Netherlands Hanseniasis Relief Brasil – NHR Brasil, o entusiasmo e a dedicação de Lorrainy Solano e de outras maravilhosas pessoas e profissionais que vivem e trabalham em Mossoró, nasceu o projeto “Hanseníase em Rede de Interfaces: saúde, educação e sociedade”.

Adiciono um terceiro motivo de alegria: acreditamos fortemente no protagonismo popular, na construção do cuidado como parte de um processo que envolve todas as dimensões do ser. Por isso, um dos nossos nortes é a aplicação da metodologia do Desenvolvimento Inclusivo com Base Comunitária – DIBC, antigamente chamado de Reabilitação com Base Comunitária. O DIBC entende contribuir para o protagonismo das pessoas, transformando “beneficiários” de um projeto ou de qualquer ação social em “participantes”, e almejando que se tornem “protagonistas” do processo do crescimento e desenvolvimento pessoal e social. E a alegria está no fato que este projeto, com a sua prática fortemente enraizada nas experiências, nas competências, na coragem, na fantasia e nos melhores hábitos deste território, se baseia na visão de uma construção coletiva de cuidado, na análise e procura meticolosas, mas embasadas na vida real, de cuidados centrados na pessoa e na sociedade.

Desta forma, surge um processo transdisciplinar que faz jus ao subtítulo do projeto, que une as dimensões da saúde com a educação e a sociedade. Estas últimas são, assim, três palavras que não constituem mera decoração, mas efetiva abordagem e sentido multifacetado de uma visão e prática de rede.

SUMÁRIO

- Apresentação (Paula Brandão).....5
- Reconhecendo o nosso lugar como pessoas, na família e na comunidade.....6
- Que história é essa, pessoal?.....10
- Por onde andei, enquanto você me procurava?.....13
- Pessoas de Direitos.....16
- Direitos sociais e o MORHAN.....19
- Necessidades Terapêuticas das Pessoas Acometidas pela Hanseníase.....21
- Quadro síntese do tema gerador contexto social e necessidade terapêuticas das pessoas acometidas pela hanseníase.....24
- Referências.....26

APRESENTAÇÃO

Paula Brandão ²

Queridos Educandos(as) e Facilitadores(as),

O IV Caderno Informativo, intitulado "Contexto social e necessidades terapêuticas das pessoas acometidas pela hanseníase" tem como principal objetivo contribuir para a aproximação entre os(as) educandos(as) e o contexto das pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil, principalmente, nos lugares onde vivem, trabalham e sentem pertencimento. Para isso, contamos com as suas habilidades e afeto, como facilitadores do reconhecimento de um processo histórico-social e das transformações possíveis a partir da ação no território.

A ementa pensada para o IV Caderno Informativo pensada para discutirmos sobre Contexto social das pessoas afetadas pela hanseníase: inserção comunitária, inclusão social, família e sociedade, foi:

- História da hanseníase, doença milenar e os tempos contemporâneos; Desvelando a história de exclusões sociais;
- A descoberta do tratamento e da prevenção;
- Hanseníase e sociedade;
- Educação em saúde na hanseníase;
- Pessoa afetada pela hanseníase, seus familiares e comunidade; Enfrentando preconceito e elevando a qualidade de vida;
- Oferta de serviços e tratamentos;
- A ação comunitária, o ligar dos serviços e o papel da população;
- Uma vida inclusiva de todos;
- As redes sociais, os movimentos sociais em hanseníase, as parcerias sociais e as redes internacionais.

Além disso, discutiremos as necessidades terapêuticas, dialogando sobre prevenção, tratamento e reabilitação. Discorrendo sobre história da prevenção e tratamento da hanseníase, anatomia e função, diagnóstico de hanseníase, estratégia global para enfrentamento da hanseníase, tratamento poliquimioterápico, cuidados e encaminhamentos.

Espera-se do facilitador o apoio aos educandos(as) no compartilhamento de experiências, na construção coletiva de significados, na sistematização das ideias e saberes partilhados, assim como, na motivação para participação efetiva.

² Enfermeira. Doutoranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública- ENSP/FIOCRUZ. Voluntária do MORHAN.

Reconhecendo o nosso lugar como pessoas, na família e na comunidade

Quem nunca ouviu ou se perguntou “Quem sou? De onde vim? Para onde vou?”. Estas são questões que já podem ter passado por nosso pensamento ou ainda poderemos refletir sobre elas em algum momento de nossas vidas. No entanto, uma outra pergunta também precisa ser feita “O que ou quem nos define?”

Se somos todos seres únicos, frutos de nossa experiência cotidiana de vida, influenciados por nossas relações, pelo meio ambiente em que vivemos e pelas estruturas da sociedade: “Quem são as pessoas acometidas pela hanseníase e suas famílias?”

Espaço para escrita

Orientações para os/as Facilitadores/as:

O/a facilitador/a deverá estimular os participantes a descrever características das pessoas acometidas e suas famílias no cotidiano da comunidade, do trabalho em saúde, na escola e outros espaços reconhecidas por eles ou em um recordatório do imaginário sobre estas pessoas.

Durante a vida vamos reproduzindo e produzindo ideias, conceitos e atitudes, influenciados pela cultura, relações sociais e ambientes em que estamos inseridos, como a família, grupos, escola, trabalho, mídias sociais (Facebook, Instagram, Twitter...), religião, comunidade e outros. Algumas ideias e atitudes são percebidas como “normais” por determinados grupos, enquanto para outros são geradoras de sentimentos negativos como o medo e a baixa estima.

Para você o que significa estigma e discriminação? Qual a diferença entre eles? Você já viveu ou reconhece alguma situação de estigma e discriminação com as pessoas acometidas pela hanseníase?

Estigma foi definido por Goffman (1963) como uma característica pessoal considerada negativa, que desqualifica e exclui pessoas não enquadradas dentro de um padrão ditado como “normal” em uma sociedade. O estigma pode estar presente no modo como nos relacionamos com as pessoas e as situações de poder que envolvem estas relações (LINK; PHELAN, 2001).

Deste modo, uma pessoa pode ser discriminada quando recebe um rótulo negativo (por sua aparência física, cor da pele, orientação sexual, grau de escolaridade, deficiência física, entre outros) associado às diferentes formas e espaços de exclusão (na família, nos grupos sociais, na comunidade, no trabalho, na escola...) e perde o seu lugar na sociedade, através de situações de poder que permitem tanto a rotulagem quanto a exclusão.

A discriminação está no campo das ações e comportamentos atribuídos a motivos injustos, no âmbito individual e estrutural (BASTOS; FAERSTEIN, 2012). Neste sentido, quando uma pessoa acometida pela hanseníase experimenta o estigma por meio de crenças e atitudes de outras pessoas e de sua percepção sobre si mesma, também é construída uma lógica de desvalorização, rejeição e exclusão, ou seja, de discriminação.

Para refletirmos um pouco mais, que tal agora assistirmos ao vídeo <https://bit.ly/3oWF7XR> elaborado pelo pessoal do canal do Youtube Minutos Psíquicos.



Aponte a
câmera
do celular para
acessar o link
acima

O estigma social e a discriminação as pessoas acometidas pela hanseníase e suas famílias persiste como um dos principais problemas relacionados a doença, por seu caráter histórico, socio-estrutural e cultural. A transformação é possível através de ações que produzam mudanças em crenças, atitudes, relações de poder e estruturais, com preservação dos direitos humanos, em diferentes segmentos (família, comunidade e sociedade).

Se você viveu ou conhece alguma pessoa acometida pela hanseníase que sofreu discriminação e violação de direitos humanos, entre no site da Defensoria Pública da União – Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase (<https://www.dpu.def.br/observatorio-hanseniase>) ou ligue para o **Disque 100 (100)**, este é o canal do Departamento de Ouvidoria Nacional dos Direitos Humanos. Ajude a mudar a história!

A screenshot of the website for the 'Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase'. The header features the DPU logo (Defensoria Pública da União) and a navigation menu with links for 'institucional', 'unidades', 'imprensa', 'transparência e prestação de contas', 'fale conosco', and 'área restrita'. The main content area has a dark background with the title 'Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase' and a photograph of a diverse group of people. Below the title, there is a paragraph describing the observatory's mission: 'Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase recebe e monitora notícias de violações a direitos de pessoas com hanseníase. Busca auxiliar na defesa individual ou coletiva em demandas que evidenciem a hanseníase como questão de saúde pública e de direitos humanos no Brasil. Em especial, 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.' Another paragraph states: 'O Observatório reúne organizações nacionais e internacionais com atuação na defesa de pessoas atingidas pela hanseníase. A iniciativa resulta de parceria firmada entre a Defensoria Pública da União, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e a Nippon Foundation, do Japão.' A final line reads: 'A notícia de violação pode ser feita por meio deste formulário eletrônico abaixo. Quando solicitado pelo(a) colaborador(a), sua identidade será mantida em sigilo.'



Para se preparar para o nosso próximo encontro assista ao documentário "Os melhores anos de nossas vidas" em <https://bit.ly/3DO3Rrw>.



Aponte a
câmera
do celular para
acessar o link
acima

Este documentário conta a história de vida das pessoas que viveram nos antigos hospitais-colônia, em virtude da política de isolamento compulsório, adotada entre 1923 e 1962, como medida de controle da doença.

Você também pode assistir a Live do Morhan na Quarentena 21 - Palavras Importam: O que "Lepra" e "Resiliência" (não) tem a ver com nossa luta?

Disponível em <https://bit.ly/3FGghST>



Aponte a
câmera
do celular para
acessar o link
acima

Na sua opinião, Lepra e Hanseníase são a mesma doença?

Que história é essa, pessoal?

Em nosso primeiro encontro reconhecemos nosso lugar no mundo e compartilhamos nossa visão sobre estigma e discriminação. Que tal agora trocarmos um pouco sobre a nossa percepção a respeito da história da hanseníase?

Vamos juntos construir uma linha do tempo sobre estas percepções? Como podemos caracterizar as condições de vida, trabalho, saúde e cuidado em cada período? E como estas condições afetavam a vida das pessoas acometidas pela doença e suas famílias?

A história moderna da doença no mundo pode ser dividida nos seguintes períodos, de acordo com Cruz (2013):

1. Antes da descoberta do *Mycobacterium leprae* em 1873.
2. De 1873 a 1948 - caracterizado pela política de internação compulsória (lembrar que no Brasil durou mais tempo).
3. De 1948 a 1982 - caracterizado pela transição para o tratamento ambulatorial.
4. De 1982 até a atualidade - marcado pela introdução da poliquimioterapia no mundo.

Anote aqui as suas principais descobertas e dúvidas sobre o tema:

E agora, lepra e hanseníase são a mesma doença?

De acordo com Curi (2010), lepra e hanseníase são termos distintos por emergirem e estarem inseridos em realidades histórico-sociais diferentes, o que leva a afirmação de que a hanseníase atual não equivale a antiga lepra.

Para aprofundar seus conhecimentos sobre a história da hanseníase no Brasil você pode consultar o capítulo 1 da tese do professor Luciano Curi:

<https://bit.ly/3xi39jO>

Aponte a
câmera
do celular para
acessar o link
acima



Você já conhece o Faustino Pinto! Que tal assistir agora um vídeo produzido por ele para explicar a diferença entre lepra e hanseníase?



<https://bit.ly/3nHRoAf>



Como você contaria a história da hanseníase para uma pessoa atingida?

Para a família e para a comunidade? Quais os principais pontos devem ser destacados?

Por onde andei, enquanto você me procurava...

No primeiro Caderno Informativo sobre Acolhimento conhecemos um pouco da história de Dona Luzia e sua busca por atendimento devido a uma mordedura do seu cachorro. Que tal voltarmos no tempo para entendermos como essa história começou?

Dona Luzia nasceu no início da década de 1960, no interior do Piauí. Naquela época os pais demoravam a registrar seus filhos e por isso ela só foi registrada em 1968, quando já estava com sete anos. Não frequentou a escola quando criança, pois precisava ajudar na roça e a mãe nos afazeres da casa, por ser a única filha mulher, dos cinco filhos vivos de Dona Maria das Dores. Aos quinze anos, após o falecimento de sua mãe, por complicações no parto, seu pai mandou Dona Luzia morar em Teresina com uma tia.

Em Teresina, Dona Luzia trabalhou como empregada de uma família por cinco anos e foi incentivada a estudar. Frequentou o EJA - Educação de Jovens e Adultos e terminou o ensino fundamental. Na escola Dona Luzia conheceu o Manoel. Manoel estava em Teresina como trabalhador da construção civil, mas sua casa mesmo era Mossoró – Rio Grande do Norte. Dona Luzia e Manoel namoraram por cinco anos. Neste período, Manoel foi trabalhar em São Paulo algumas vezes e Luzia continuou trabalhando na casa de Dona Henriqueta. Quando estava com vinte e um anos, o pai de Dona Luzia faleceu também. Manoel e Luzia resolveram se casar e mudar-se para a cidade natal dele. Dona Henriqueta, neste período, começou a apresentar vários caroços pelo corpo e foi diagnosticada como Hanseníase, mas como Luzia já estava grávida de Lucia, não quis preocupá-la e por isso não contou nada.

Aos 23 anos, Dona Luzia deu à luz a Lucia, sua filha mais velha e hoje com 30 anos. Depois de Lucia vieram ainda Pedro (28), Marilene (27) e Carmem (20). A única que ainda mora com Dona Luzia e Manoel é Carmem. Dona Luzia tem nove netos (3 filhos Lucia, quatro de Pedro e dois de Marilene) que são sua maior alegria, pois toma conta das crianças de Lucia e de Marilene para elas trabalharem. Além disso, o filho mais velho de Pedro, o João (10 anos) mora com ela. Dona Luzia sempre trabalhou. Por muitos anos foi cozinheira de um restaurante, mas está desempregada e como ajuda os filhos a cuidar das crianças parou de procurar emprego e vende doces em casa.

Apesar de não gostar de ir ao posto de saúde, Dona Luzia fez o pré-natal de todas as suas gestações, porque tinha medo de que acontecesse com ela o que aconteceu com sua mãe. Ela adora receber a Agente Comunitária de Saúde – ACS Flavia e às vezes até desabafa com ela sobre as bebedeiras de Manoel e o cansaço constante que ela tem sentido.

Convidamos você a pensar sobre as diferenças entre as práticas de autocuidado, a busca pelo cuidado e o cuidado que é ofertado pelos serviços de saúde através de um vídeo do curso **“Itinerários terapêuticos, cuidado e cultura”** disponível na plataforma Lúmina de cursos online e gratuitos da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

<https://bit.ly/3oRJq6R>

Aponte a
câmera
do celular para
acessar o link
acima



Agora que começamos a caminhar e entramos no caminho da Rede de Atenção a Saúde, vamos construir um “mapa falante” de onde estão os serviços de saúde e de apoio na comunidade as pessoas acometidas pela hanseníase e suas famílias, o que eles podem ofertar e como podemos contactá-los?

Algumas perguntas para ajudar:

- Quais são as unidades de saúde existentes no território?
- Quais destas unidades de saúde oferecem reabilitação (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional...)?
- Em caso de urgência em hanseníase, qual a unidade de saúde a pessoa deverá procurar?
- Se necessário apoio psicossocial, quem a pessoa pode procurar?
- Quais outros espaços comunitários de apoio e cuidado presentes no território?

Não se esqueça dos contatos, do que é preciso levar (cartão SUS, documento de identidade, comprovante de residência, guia de encaminhamento ou outros), dias e horários de funcionamento, por exemplo.

Que tal postar nosso “Mapa Falante” no mural do curso e compartilhar em nossas redes sociais?

Pessoas de Direitos

Durante a trajetória da humanidade, em momentos diferentes ocorreu a reivindicação pelos direitos da pessoa humana. No século passado, após duas grandes guerras mundiais e a devastação causada por elas, os países considerados como grandes potências da época, reuniram-se para criar a Organização das Nações Unidas. Em 1948 elaboraram uma carta conhecida como Declaração Universal dos Direitos Humanos – DUDH. A Declaração serviu de base para convenções internacionais e influenciou a formulação de várias constituições a nível nacional (ÁVILA, 2014).

Para ler a declaração Universal dos Direitos Humanos, acesse:

<https://bit.ly/3nJLq1K>

Assim como, a DUDH outros documentos foram importantes para se estabelecer e reconhecer os direitos e a dignidade das pessoas acometidas pela hanseníase como pessoas humanas. Entre eles estão o Pacto Internacional dos Direitos Cívicos e Políticos, o Pacto Internacional dos Direitos Sociais, Econômicos e Culturais, a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, a Convenção para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra Mulheres e a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Quais são os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase?

Comida

(Composição: Arnaldo Antunes/
Marcelo Fromer/ Sérgio Britto/1987)
Intérprete: Titãs

Bebida é água

Comida é pasto

Você tem fome de quê?

Você tem de de quê?...



Para saber mais sobre esses direitos você pode acessar:

Cartilha dos Direitos dos Usuários do SUS produzida pelo Laboratório ECoS:

<https://youtu.be/DgMjGGkxysQ>



A aula 9 do EAD Morhan – Fase 3 sobre Direitos das pessoas atingidas pela hanseníase:

https://youtu.be/rhEcrBDmySk?list=PLcsbal_53cVD0ZRWIXImwJsO-lgmtO92D



O Caderno “Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS” do Ministério da Saúde, em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf



Ou ainda acessar o “Um Guia para os Direitos das Pessoas Atingidas pela Hanseníase” produzido pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf



Movimentos sociais e o MORHAN

Está chegando a hora de nos movimentarmos e participarmos!

Antes disso, que tal conhecermos um pouco sobre a história dos movimentos sociais na saúde? Para isso recomendamos a leitura da cartilha Movimentos Sociais e Saúde, produzida pelo Laboratório de Monitoramento Epidemiológico da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca -Fiocruz em 2013. Disponível em:



<https://bit.ly/30VgItX>



Você também poderá assistir ao documentário produzido pelo Observatório de Análise Política em Saúde sobre os movimentos sociais e o SUS disponível em:



<https://bit.ly/3I7BLQK>

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - Morhan é uma entidade sem fins lucrativos fundada em 6 de junho de 1981, em Bauru – São Paulo. As atividades são voltadas para a eliminação da hanseníase, através de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população.

O Morhan luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Além disso, o voluntariado é sua maior força de luta.

Conheça um pouco do trabalho do Morhan no EAD da entidade - Aula 2 - Morhan: História e Organização.

Disponível em:

<https://bit.ly/3xjkrDA>



Agora que você conheceu um pouco da história dos movimentos sociais na saúde e do Morhan. Que tal visitar os canais de comunicação e se inspirar para as atividades no território?

Deixe no fórum sua opinião e ideias para atividades na comunidade. Vamos juntos eliminar a hanseníase e apoiar as pessoas acometidas pela doença transformar suas vidas!

Necessidades Terapêuticas das Pessoas Acometidas pela Hanseníase

Agora vamos conversar sobre as singularidades da hanseníase como uma das doenças mais antigas que temos notícias. Ela foi descrita inicialmente na Índia por volta do ano 600 a.C. e tornou-se frequente em diversos países do mundo, com milhares de casos registrados na Europa durante a Idade Média (Robbins et al., 2009). Doença causada por uma bactéria que afeta preferencialmente a pele e os nervos periféricos que se não tratada precocemente compromete a função neural, especialmente dos olhos, mãos e pés, podendo gerar incapacidades físicas e configurando-se como importante problema de saúde pública nos países endêmicos (Smith et al., 2015).

Mossoró é uma cidade considerada endêmica e precisa rever práticas profissionais e resolutividade da rede para as necessidades de saúde das pessoas acometidas pela hanseníase. Assim, por ser causada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente de multiplicação lenta, que tem predileção por células da pele e dos nervos periféricos (células de Schwann), configurando-se com uma doença eminentemente dermatoneurológica. A sua transmissão ocorre a partir de pacientes que não estão em tratamento, pois a bactéria deixa de ser infectante em torno da primeira quinzena da antibioticoterapia. Por isso, não há necessidade de qualquer tipo de isolamento dos doentes. Desse modo, os indivíduos com maior risco de adoecer são aqueles que convivem com casos não tratados, denominados “comunicantes” (Sales et al., 2013).

As manifestações clínicas da doença podem ser localizadas ou difusas que dependem da resistência imunológica do indivíduo à infecção. Hoje, sabemos que a maioria das pessoas contaminadas pelo *Mycobacterium leprae* evolui para cura espontânea (cerca de 90% da população) e não desenvolve a hanseníase. Porém, os demais infectados (10% dos expostos ao bacilo) provavelmente vão adoecer após longos períodos de incubação, estimados entre 3 e 10 anos (Britton e Lockwood, 2004).

Muitos materiais já foram publicados pelo Ministério da Saúde sobre Hanseníase e podem auxiliar você na busca por maiores informações. Vamos indicar aqui alguns links que podem ajudar. Vamos navegar por essas informações para conversar sobre as necessidades terapêuticas.

EAD aula extra: Especialista Maurício Nobre conversa com ACS para que não esqueçam da hanseníase

<https://bit.ly/3r6VAvA>



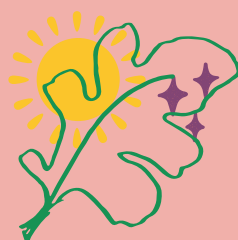
Guia prático da Hanseníase - Ministério da Saúde (2017)



<https://bit.ly/3cJkxjp>

Você sabe o que é hanseníase? - Vídeo participante do Concurso Cultural NHR Brasil

<https://bit.ly/3cKG2VQ>



Eva Lúgia de Oliveira (2016) desenvolveu uma pesquisa monográfica apresentando a Hanseníase como doença social e faz reflexões importantes para nosso caminho de formação. Ela afirma que a doença “caracteriza-se pela multiplicidade de sinais e sintomas, tornando-se um desafio compreender e entender os processos históricos e sociais inerentes a um dado conjunto de fatores que supostamente são desencadeadores da prevalência da hanseníase enquanto doença social” (OLIVEIRA, 2016, p. 76.)

A autora continua pontuando que se pode inferir que o social é anterior ao biológico, sendo a questão social a que mais atinge a vida da pessoa acometida pela hanseníase. Em sua pesquisa os sujeitos transparecem quanto às necessidades terapêuticas tem poucas respostas na rede e impactam no cotidiano da vida, interferindo nas relações pessoais e profissionais.

É nesse sentido que se faz necessária uma abordagem em hanseníase que esteja para além de se discutir manchas na pele e vários outros sintomas e consequências físicas da doença, mas de observar as pessoas acometidas pela hanseníase como sujeitos que estão inseridos/as em um contexto social, político, econômico e cultural e que tem demandas coletivas que precisam ser atendidas dentro de uma rede de cuidado.

Pensando nisso, é necessário que busquemos alternativas de um trabalho de compartilhamento de diagnósticos de problemas e propostas de solução, uma clínica ampliada e compartilhada. Na cartilha do Ministério da Saúde (2009), podemos encontrar que “este compartilhamento vai tanto na direção da equipe de saúde, dos serviços de saúde e da ação intersetorial, como no sentido dos usuários” (p. 15), de forma que ao compartilhar o cuidado se aposta que “aprender a fazer algo de forma compartilhada é infinitamente mais potente do que insistir em uma abordagem pontual e individual” (p.15).

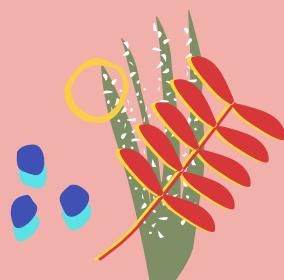
Propomos, portanto, que para exercitar o cuidado compartilhado e a inserção dos e das usuárias numa concepção ampliada do processo saúde-doença e considerando ainda a perspectiva dos Agentes Populares de Saúde que tem sido trabalhada no projeto e que tem referência nas ações de solidariedade dos movimentos sociais como forma de combate a pandemia, que seja realizada junto com os e as facilitadoras uma vivência de Busca **ParticipAtiva**.

QUADRO SÍNTESE DO TEMA GERADOR CONTEXTO
SOCIAL E NECESSIDADES TERAPÊUTICAS DAS PESSOAS
ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE

Atividade	Descrição	Data	Data de postagem
1ª Atividade Remota	Encontro virtual através do Google Meet com médico hansenólogo Mauício Nobre	17/11/21	
Encontro Presencial	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento - Vivência de Busca ParticipATIVA de pessoas acometidas pela hanseníase - Exercício do uso do aplicativo Hanseníase em Rede - Roda de socialização dos Planos de Intervenção nos territórios - Avaliação do Encontro 	19/11/21	
2ª Atividade Remota	<p>No ambiente virtual de aprendizagem os(as) educandos(as) devem postar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ideia de Busca ParticipATIVA no território que atua ou reside - Plano de Intervenção na Feira Soma Sempre - Organização do Artesanário 	19/11/21	Até 24/11/2021

QUADRO SÍNTESE DO TEMA GERADOR CONTEXTO
SOCIAL E NECESSIDADES TERAPÊUTICAS DAS PESSOAS
ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE

Atividade	Descrição	Data	Data de postagem
Artesanário	Encontro mediado por tecnologia através do YouTube com convidados(as) a partir do tema gerador que deverá ser produzida pelos educandos(as)	03/12/2021	
Atividade Comunidade	Educando(a) deverá planejar com presença de usuários(as) e equipe da UBS Busca ParticipATIVA.		22/11 até 02/12/2021
Avaliação	Registro dos(as) participantes quanto aos conteúdos, metodologia, estrutura física, insumos, acesso ao local, facilitação e coordenação da formação		



Referências

ÁVILA, F. DE. **Dimensões histórico-filosóficas contemporâneas do conceito de direitos humanos.** In: *Direito e Direitos Humanos: abordagem histórico-filosófica e conceitual*. 1. ed. Curitiba: Appris, 2014. v. único. p. 235–298.

BASTOS, J. L.; FAERSTEIN, E. **Discriminação e saúde: perspectivas e métodos.** [s.l.] SciELO - Editora FIOCRUZ, 2012.

BRASIL Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS.** Clínica Ampliada e Compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis.** Guia prático sobre hanseníase [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p. : il. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf> Acesso em 15 out 2021.

BRITTON, W. J. LOCKWOOD, D. N. **Leprosy.** *Lancet*. 2004; 363: 1209–19

CRUZ, A. **Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil.** Coimbra - Portugal: Universidade de Coimbra, 2013.

CURI, L. M. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil.** 16 dez. 2010.

FILHO, F. B. FRADE, M. A. C. **Questionário de suspeição de Hanseníase.** 2021. Disponível em: < <https://www.qsh-hcrp.com.br/>> Acesso em 15 out 2021.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade.** [s.l: s.n.].

LABORATÓRIO ECOS. **Cartilha dos Direitos dos usuários do SUS.** Youtube, 2014. Disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=DgMjGGkxysQ>> Acesso em 17 out 2021.

Referências

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. **Conceptualizing Stigma**. Annual Review of Sociology, v. 27, n. 1, p. 363–385, 2001.

LÚMINA UFRGS. **Compreendendo Noções e Conceitos**. Youtube, 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=V2tIpGo_Hm8&list=RDCMUCj17SYHeIA6VoZxG6aa1sfA> Acesso em 15 out 2021.

MINUTOS PSÍQUICOS. **Preconceito, Estereótipo e Discriminação**. Youtube, 2014. Disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=7m-yuzFljpc>> Acesso em 16 out 2014.

NHR BRASIL. **Você sabe o que é hanseníase? – Vídeo participante do Concurso Cultural NHR Brasil**. Youtube, 2021. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=rwjLlgXGI58>> Acesso em: 15 out 2021.

OAPS. **Documentário OAPS – Movimentos Sociais**. Youtube, 2018. Disponível em: < <https://www.youtube.com/watch?v=BNHoAU5Ex6E> > Acesso em 16 out 2021.

OLIVEIRA, E. L. **Hanseníase e pobreza: uma doença social**. 2016. Monografia apresentada para conclusão do curso de Ciências Sociais. UERN, Mossoró, 2016.
PASQUINI, Andrea. **GODOI, Marcilio. Os Melhores Anos de Nossas Vidas**. Vimeo, 2018. Disponível em: < <https://vimeo.com/257885672>> Acesso em 15 out 2021.

ROBBINS, G. et al. **Ancient skeletal evidence for leprosy in India (2000 B.C.)**. PLoS One. 2009.

SALES, A.M. et al. **Leprosy among Patient Contacts: A Multilevel Study of Risk Factors**. PLoS Negl Trop Dis, 2011.

SMITH, W. C. et al. **The Missing Millions: A Threat to the Elimination of Leprosy**. PLoS Negl Trop Dis, 2015.

TOLEDO, L. M. SABROZA, P. C (Org.). **Movimentos Sociais e Saúde**. Rio de Janeiro: ENSP, 2013. Caderno nº 04.

Referências

TV MORHAN. Ead aula extra: Especialista Maurício Nobre conversa com ACS para que não esqueçam da Hanseníase. Youtube, 2021. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=5hI5IjOX65o>> Acesso em: 15 out 2021.

TV MORHAN. EaD do MORHAN – Aula 02 – Morhan: História e Organização. Youtube, 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wi4V-4f5gFQ&list=PLcsbal_53cVD0ZRWIXImwJsO-IgmtO92D> Acesso em 16 out 2021.

TV MORHAN. EaD do MORHAN – Aula 09 – Direitos das Pessoas atingidas pela hanseníase. Youtube, 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=rhEcrBDmySk&list=PLcsbal_53cVD0ZRWIXImwJsO-IgmtO92D> Acesso em 17 out 2021.

TV MORHAN. EaD do MORHAN – Aula 10 – (Lepra X Hanseníase: o embate). Youtube, 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=yYKvy5sINxQ&list=PLcsbal_53cVBtENcFwTMFOZ0wnksiWtF1> Acesso em 15 out 2021.

TV MORHAN. Live 21 – Palavras Importam: O que “Lepra” e “Resiliência” (não) tem a ver com nossa luta?. Youtube, 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=fBqQd-czdBM&list=PLcsbal_53cVD8k8aqwtOFyljchHnvEJayv> Acesso em 15 out 2021.



www.brasa.org.br/hanseníase

www.facebook.com/brasilsaudeacao

www.instagram.com/brasa.comunica