

Unidade 4

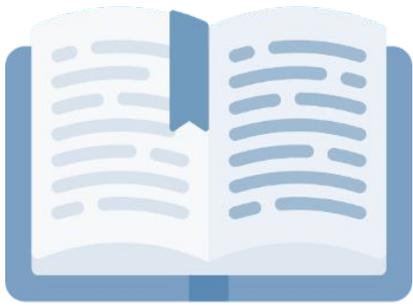
O ESTIGMA RELACIONADO À HANSENÍASE E OS DIREITOS SOCIAIS DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Caro aluno, seja bem vindo a Unidade 4!

Esta unidade tem o objetivo de refletir sobre o estigma relacionado à Hanseníase e apresentar os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.

Vem com a gente!!!





Neste momento você deve fazer a leitura da unidade 4 e para conhecer os conceitos de estigma e estigmatização e entender como as pessoas acometidas pela Hanseníase podem ser afetados por esses fatores. Além disso, vamos conversar um pouco sobre os direitos desses pacientes.

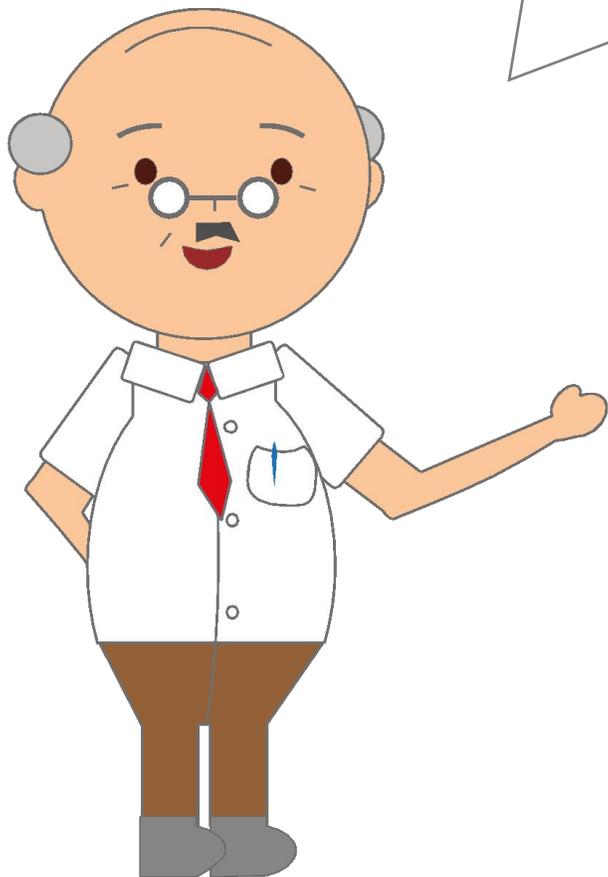
[Clique aqui](#) para acessar o caderno de conteúdos.



Esta unidade pretende colaborar para a reflexão crítica sobre o conceito de estigma, sua construção histórica e como ele reflete no acolhimento, acompanhamento e tratamento das pessoas atingidas pela hanseníase e seus contatos. Além disso, discutiremos sobre os direitos sociais das pessoas que enfrentam a doença e sobre as possibilidades de o profissional de saúde contribuir para que a pessoa atingida pela hanseníase os conheça e os busque. Vamos lá?

O que é estigma e estigmatização?

O estigma e a estigmatização são fatores importantes no que tange a hanseníase e as pessoas direta ou indiretamente afetadas por ela. Conheça os conceitos ao lado e reflita sobre eles, é muito importante em nossa prática profissional.



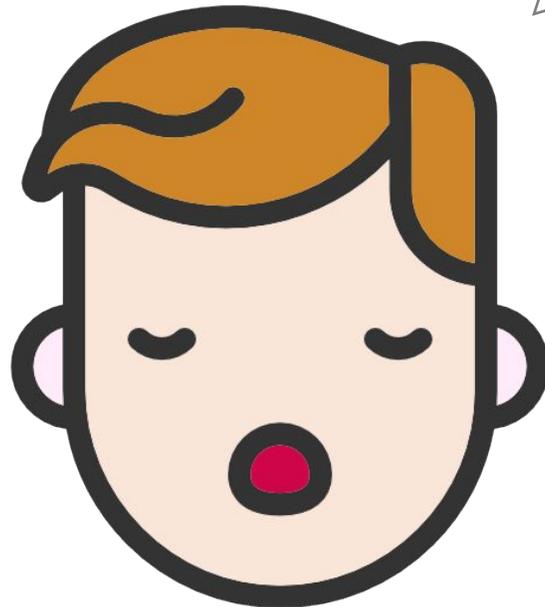
ESTIGMA:

É a condição de não possuir atributos considerados importantes por um grupo social. É uma construção social, onde os atributos particulares que desqualificam as pessoas variam de acordo com os períodos históricos e a cultura, não lhes propiciando uma aceitação plena social.

ESTIGMATIZAÇÃO:

Não é uma propriedade individual, envolve um contexto, a cultura, os acontecimentos históricos, políticos e econômicos e uma dada situação social. Assim, aquele que é estigmatizado pode sofrer um complexo processo de normatização, o qual se dá pela forma que o indivíduo estigmatizado se adapta a sociedade, a fim de reduzir sua diferença das normas culturais, uma vez que, afeta processos essenciais do indivíduo, como o desenvolvimento do autoconceito, as relações (interações) sociais, a autoestima, as formas de se comportar e viver diariamente.

Por que ainda há estigmatização? Podemos inferir que a estigmatização, seja em que nível for, é sempre negativa já que atinge o sujeito em suas relações interpessoais, em sua interação com o mundo e em sua autoimagem?



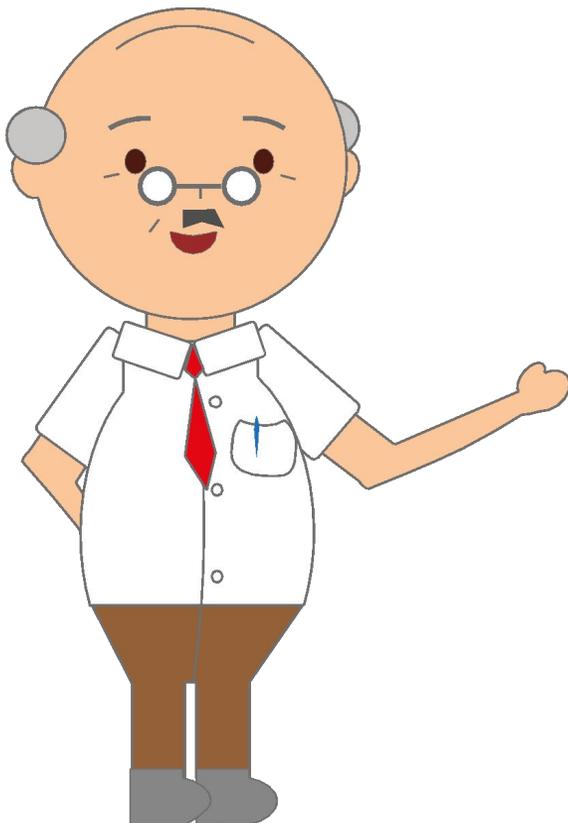


SAIBA MAIS

Para refletir sobre os conceitos de estigma e estigmatização, sugerimos a leitura do artigo de revisão **“O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura americana”** escrito por Siqueira e Cardoso (2011), para que você compreenda de que forma estes dois conceitos foram construídos social e historicamente, mas que vem se modificando sutilmente ao longo do tempo.

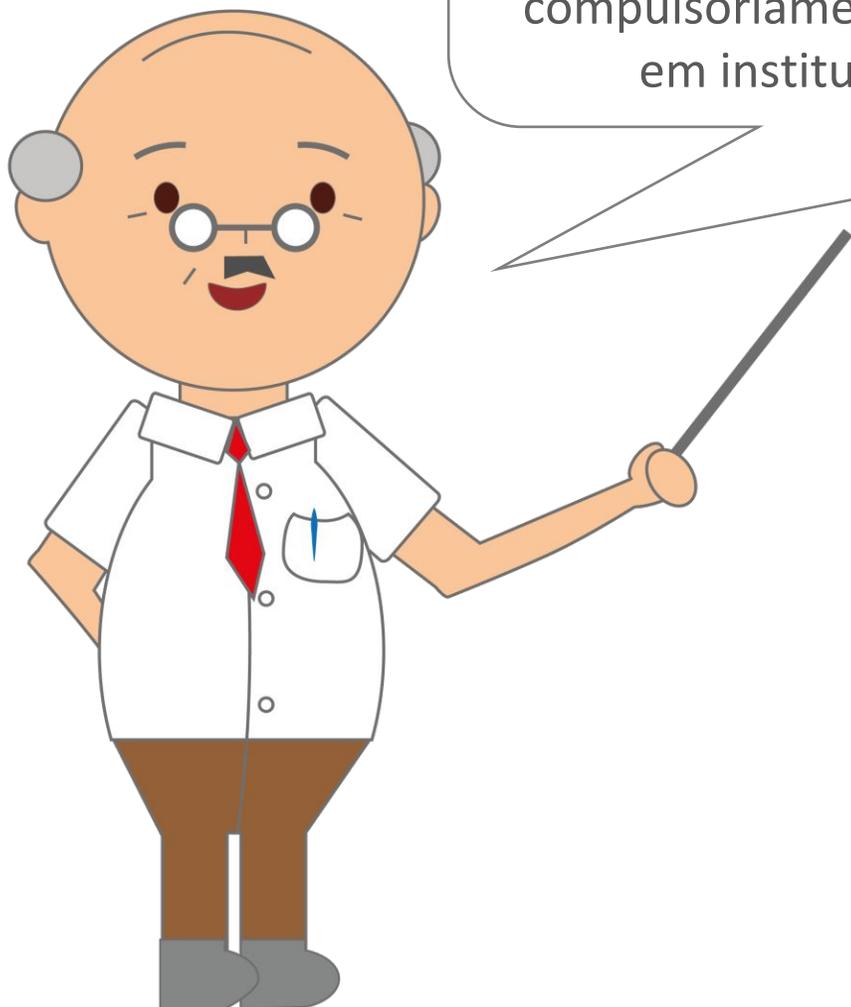
[Clique aqui.](#)

O termo “Estigma” é utilizado desde a Grécia Antiga. O significado atribuído naquela época era uma marca (sinal, cicatriz, ferida) atribuída a escravos ou criminosos. Em outro período, como na Idade Média, essas marcas serviam para atribuir graças divinas ou sinais de alguma doença.



A doença hanseníase é muito antiga, remonta ao século 6 a.C e citada inclusive na bíblia, era conhecida como lepra e as pessoas que tinham a doença eram chamadas de leprosos. Como não existia cura e as deformidades eram visíveis e causavam medo aos demais, as pessoas com a doença eram banidas e estigmatizadas. A marca do estigma era a doença em si e suas consequências (deformidades). A falta de informação sobre a doença, suas causas, forma de contágio e sequelas geram a exclusão.

Os leprosários foram criados no Brasil, a partir de 1920, para manterem as pessoas com hanseníase separadas de suas famílias, comunidade e sociedade em geral. Famílias separadas, filhos retirados dos pais, vidas e histórias que se modificaram abruptamente com a segregação.



O leprosário foi uma medida adotada para controlar a doença, cuja bactéria só foi identificada em 1873. Excluindo as pessoas com a doença do convívio social se acreditava que a doença seria extinta. No Brasil a internação compulsória devido a doença só foi extinta em 1962. No entanto, muitas pessoas que foram internadas compulsoriamente perderam seus vínculos familiares e permaneceram asiladas em instituições por não terem para onde e nem para quem retornar.

Foi somente a partir da adoção da poliquimioterapia como tratamento, isso na década de 1970, que algumas medidas foram tomadas no sentido de enfrentamento do estigma. Algumas delas foram, a substituição do termo “lepra” por hanseníase e já na década de 1980, os denominados leprosários foram transformados em hospitais gerais. Podem parecer mudanças inócuas, no entanto era uma forma de modificar a forma de perceber.



Em Santa Catarina também foi criada uma instituição com essa finalidade, “Colônia Santa Tereza”, atualmente, o Hospital Santa Tereza chama-se Instituto de Dermatologia Sanitária do Estado de Santa Catarina, localizado no município de São Pedro de Alcântara.

É o hospital de referência para intercorrências mais graves da doença. Conta com um ambulatório de dermatologia, de recuperação de dependentes químicos, entre outros serviços. Pessoas remanescentes da época da internação compulsória, hoje idosas e com incapacidades físicas, ainda permanecem internadas





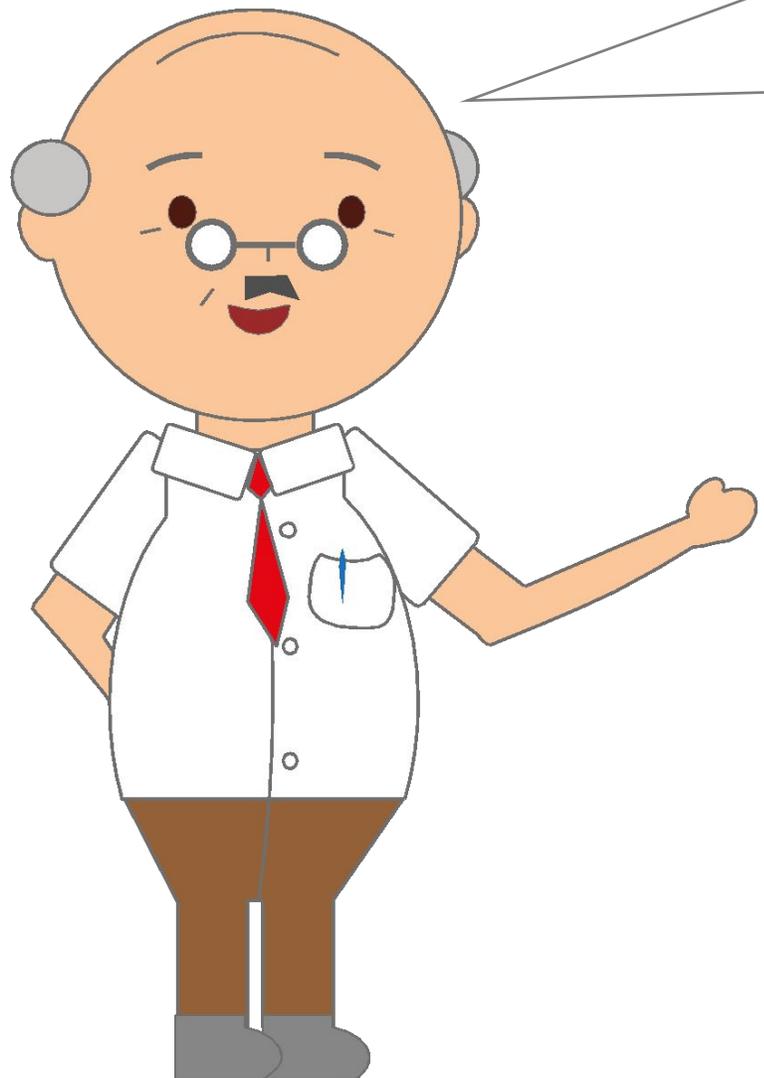
SAIBA MAIS

Saiba mais sobre a história da Hanseníase acessando a página da Fiocruz.

[Clique aqui.](#)

Depois, faça uma viagem educacional sobre o tema, através do excelente trabalho jornalístico desenvolvido pela jornalista Viviane Bevilacqua e equipe no documentário **“Segregados”**.

[Clique aqui.](#)



Somos seres em construção, incorporando saberes e abandonando padrões que já não são coerentes com o presente. Considerando que o estigma que marcou a hanseníase nos tempos passados foi construído socialmente pelo medo do contágio, pela inexistência de tratamento, pelas sequelas causadas ou por ser visto como um castigo divino.

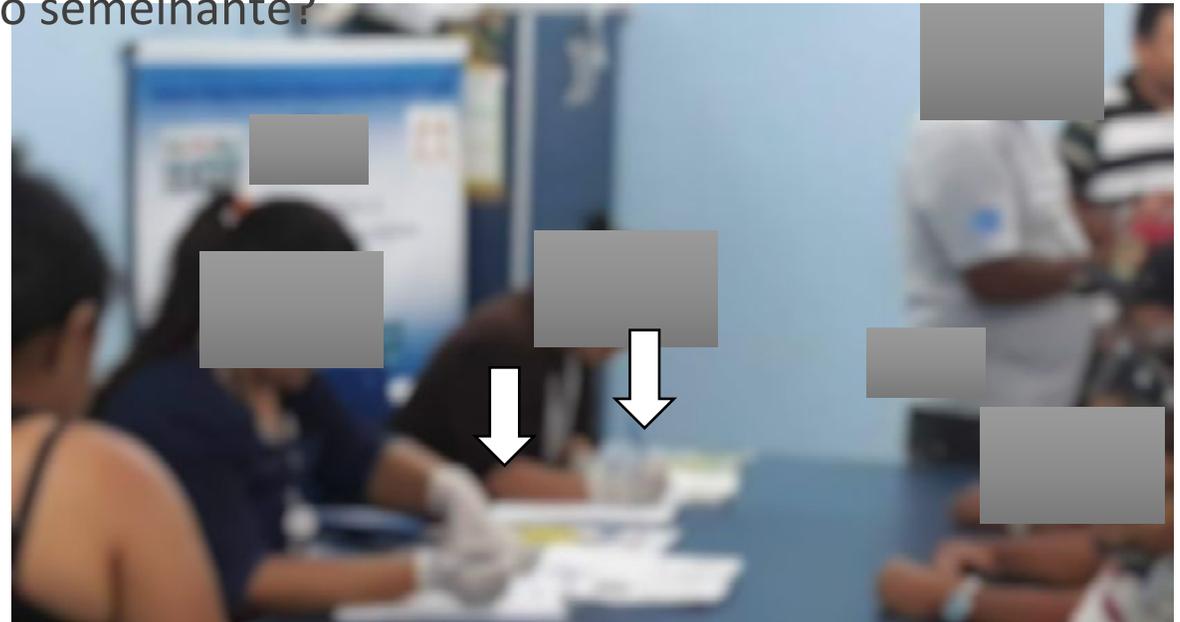
Apesar do seu conhecimento sobre as formas de contágio, de saber que a doença tem tratamento e cura, você evita contato físico com a pessoa com hanseníase? Diante uma pessoa com diagnóstico de hanseníase como você reagiu? De alguma forma o estigma construído social e historicamente do qual nos referimos, afetou sua forma de acolher e acompanhar essa pessoa?

Observe as imagens nas próximas páginas e reflita



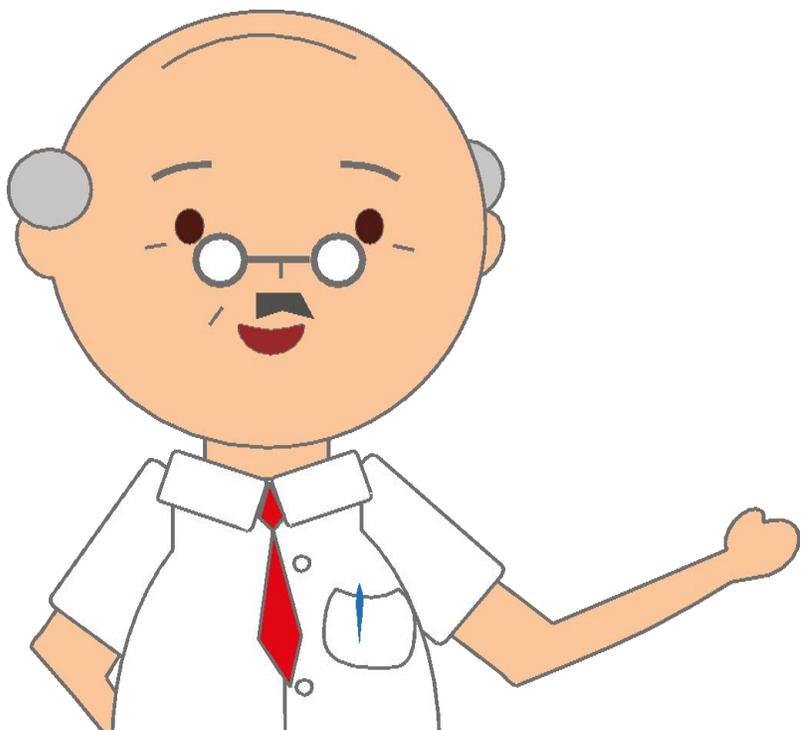
Antes de analisar uma imagem compartilhada nas redes sociais, paremos para nos perguntarmos: “Se você fosse um dos profissionais dessa cena, qual seria sua reação diante uma pessoa com diagnóstico de hanseníase?”

Observe atentamente a foto abaixo: todas as servidoras utilizam luvas de látex, em pleno século XXI, em um serviço de referência para atenção às pessoas com hanseníase. Seria a força do estigma? Como se sentiram as pessoas que foram atendidas? O que levou os profissionais a tomarem essa medida? Os muros dos hospitais colônia foram derrubados, mas a estigmatização ainda persiste? Em minha prática profissional adoto comportamento semelhante?



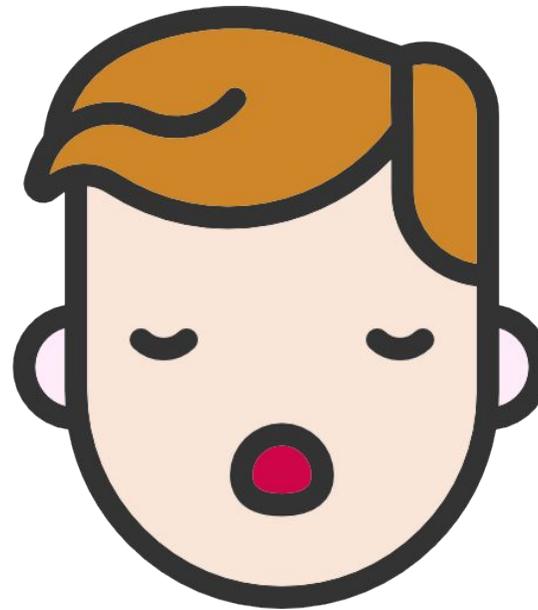
Ressaltamos que o registro fotográfico foi feito no ano de 2017 e está desfocado para não identificar as pessoas. As pessoas sentadas ao lado direito são pessoas com hanseníase que estão realizando um recadastramento de benefício social a que tem direito.

A imagem ao lado é de uma mulher de 40 anos diagnosticada, tardiamente, com hanseníase, há 6 anos buscando assistência médica e somente agora, em 2018, foi diagnosticada.



Temos muito a fazer para que o direito à saúde seja garantido. E você, profissional de saúde, agora que teve acesso a todas essas informações relacionadas à hanseníase, conseguiu refletir sobre sua prática e em como qualificá-la?

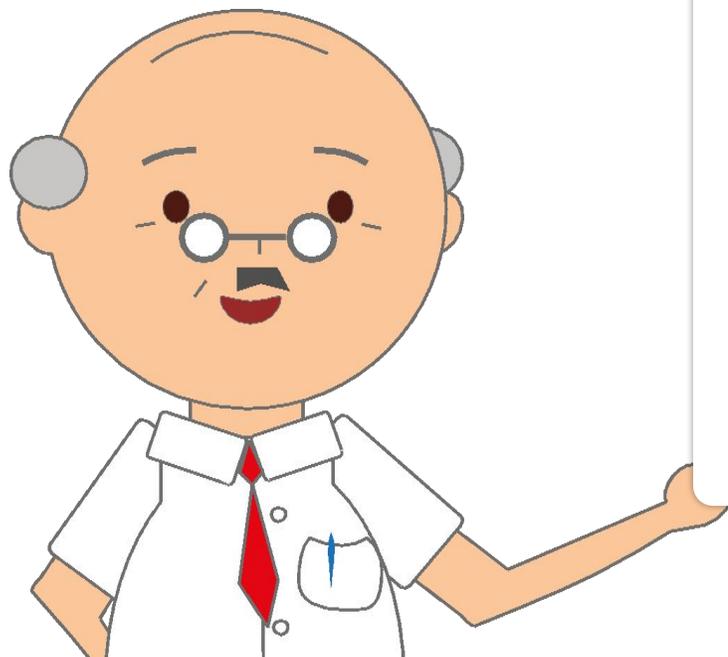
Em sua prática profissional já parou para refletir individualmente ou com sua equipe sobre a estigmatização relacionada a algumas doenças infecto contagiosas como a hanseníase?





Após estudar, conhecer os conceitos de estigma e estigmatização e refletir sobre sua prática profissional diante casos de hanseníase, vamos conhecer os direitos sociais das pessoas com hanseníase acompanhando a reunião da equipe.

Os profissionais de saúde discutem durante uma reunião de equipe sobre **Direitos sociais das pessoas com hanseníase.**

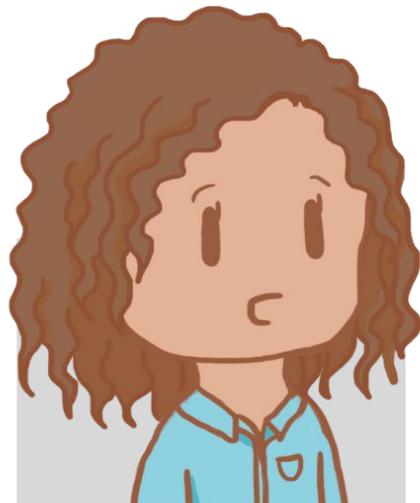


Pessoal, precisamos pensar em estratégias para garantir os direitos sociais das pessoas com hanseníase.

Isso é bastante importante, todo cidadão tem direitos e deveres garantidos através da Constituição Federal (1988), sem falar no impacto na vida dessas pessoas que são estigmatizadas na sociedade! Precisamos fazer alguma coisa!



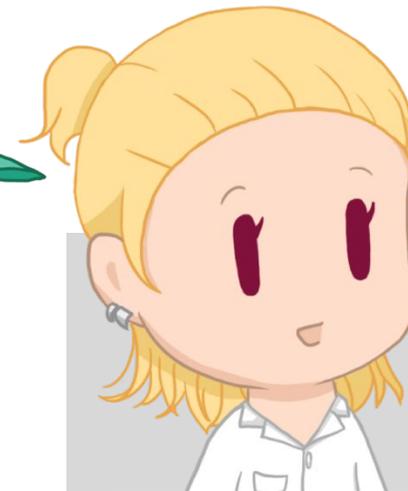
RENATO
(Assistente social)



PAULA
(Fisioterapeuta)



ANA
(ACS)



ISABEL
(enfermeira)



PRISCILA
(médica)



Mas como nós aqui da UBS podemos ajudar?

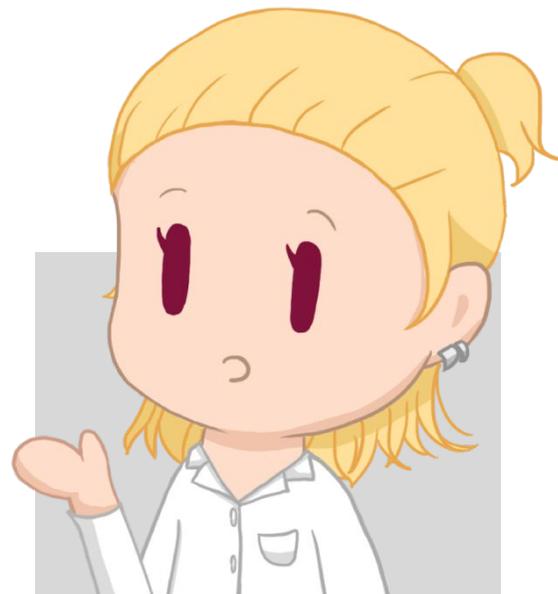
Possivelmente trata-se de um problema de falta de informação e preconceito sobre a hanseníase. Os muros dos hospitais colônias foram derrubados, mas a estigmatização ainda persiste.

Eu tenho uma amiga que organizou um grupo de apoio para pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares para orientar sobre seus direitos e também conhecer seus deveres, já que o cidadão tem responsabilidade sobre seu autocuidado e com as pessoas ao seu redor. Ela atua em uma no Hospital Santa Tereza, acho que pode dar certo no nosso caso também!

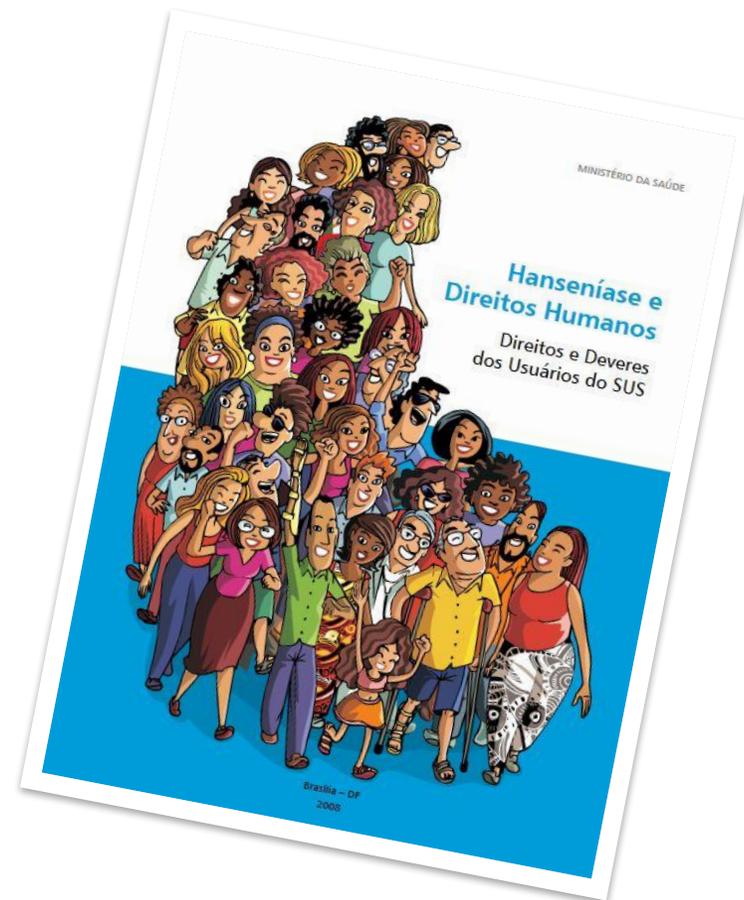
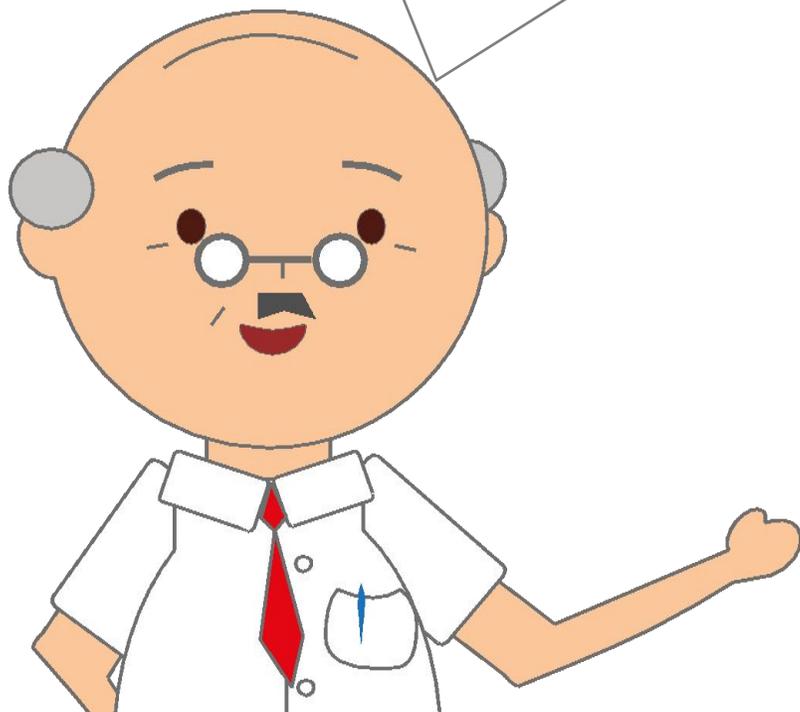
Precisamos levantar os nomes de pacientes com hanseníase do nosso município. Como são poucos casos, poderíamos convidar os familiares e vizinhos destas pessoas.

Mas como vamos trabalhar?

Ótimo! Eu vou buscar materiais sobre Direitos e Deveres dos Usuários do SUS e pensar em uma dinâmica participativa. Eu mesma posso coordenar o grupo e vocês duas podem me acompanhar.



Em sua busca, Priscila encontra a Cartilha de Hanseníase e Direitos Humanos: Direitos e Deveres dos Usuários do SUS, que apresenta informações importantes para orientar as pessoas atingidas pela hanseníase para que ela possa usufruir de seus direitos e também conhecer seus deveres e sua responsabilidade sobre o autocuidado.



É importante criar espaços para refletir individualmente, com sua equipe ou com os cidadãos do território adscrito da sua UBS sobre a estigmatização relacionada a algumas doenças infecto contagiosas como a hanseníase para desmistificar os preconceitos diante uma pessoa com diagnóstico de hanseníase.

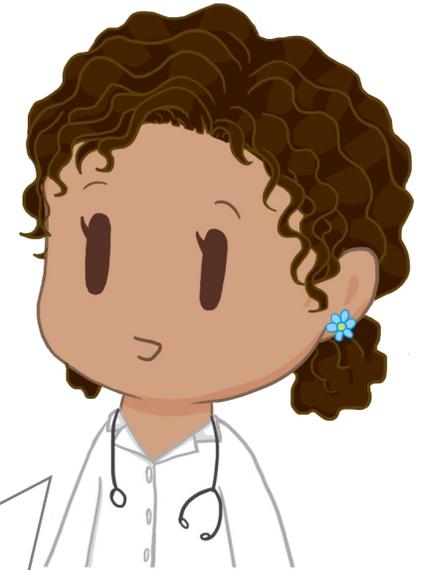
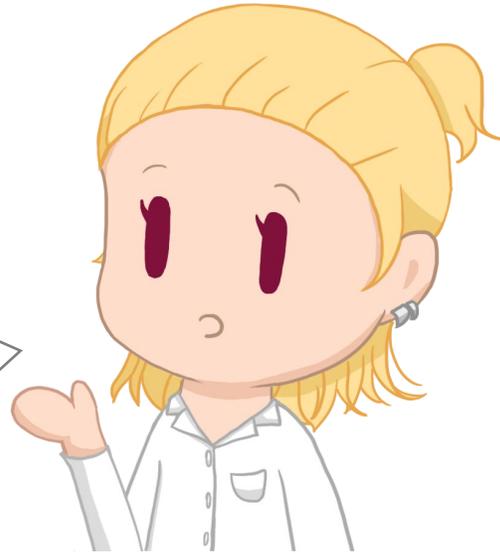


SAIBA MAIS

Para conhecer com maiores detalhes os direitos humanos da pessoa com hanseníase, o Ministério da Saúde publicou a Cartilha Hanseníase e Direitos Humanos: Direitos e Deveres dos Usuários do SUS. Nessa publicação você encontrará informações importantes para orientar as pessoas atingidas pela hanseníase para que ela possa usufruir de seus direitos e também conhecer seus deveres, já que ela tem responsabilidade sobre seu autocuidado.

[Clique aqui](#)

Também é muito importante manter um canal de comunicação aberto entre nós e pessoas e famílias atingidas pela hanseníase, para que quando eles notarem que algum sinal /sintoma, reação ou recidiva nos procurem para que possamos avaliar!



Muito bem, colegas! Gostei muito das sugestões! Agora sim, temos uma boa ideia de intervenção. Vamos a reunião com o NASF-AB, com representantes da vigilância epidemiológica, associação de bairro para realizarmos um planejamento conjunto.

Outra coisa que podemos fazer é acolher as demandas de saúde das pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase e fazer o agendamento de consultas compartilhada com o NASF-AB para avaliação neurológica e orientações de autocuidado.



Todo cidadão tem direitos e deveres garantidos através da Constituição Federal (1988) e outros dispositivos Legais.

Mas, quais os direitos sociais **das pessoas com hanseníase** mais importantes?



Existem alguns direitos sociais **das pessoas com hanseníase** que são importantes, vejamos quais são: direitos no atendimento à Saúde; receber informações e orientações sobre a doença ; ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional; adaptação das pessoas com incapacidades físicas, garantia de acesso a órteses e próteses e a cirurgias reparadoras; apoio psicológico e de assistência social no enfrentamento da doença.

Também, existem outros direitos sociais, vejamos quais são: Direito de acesso e acessibilidade na saúde, na educação, no lazer, na cultura, no turismo, no esporte, no trabalho e no transporte, à Previdência Social e a Assistência Social; à Isenção de Tributos e a participação na mobilização e no controle social.



A integração entre os profissionais do SUS e os da Assistência Social é muito importante, pois podem orientar e acompanhar os usuários com maior eficiência na garantia e acesso aos direitos sociais. Por exemplo, existem ainda alguns outros direitos importantes, vejam quais são: **Pensão especial** e **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**.



Pensão especial - As pessoas atingidas pela hanseníase e submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônias têm direito a requerer a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível

O **Benefício de Prestação Continuada (BPC)** é um direito garantido no Artigo 2, inciso V, da Lei 8.742/1993 que prevê o pagamento de “1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-lo provida por sua família”

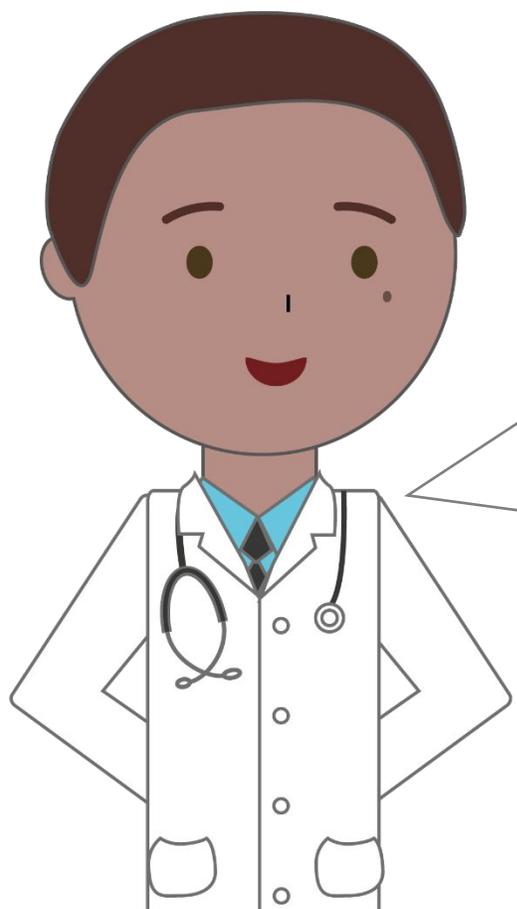




SAIBA MAIS

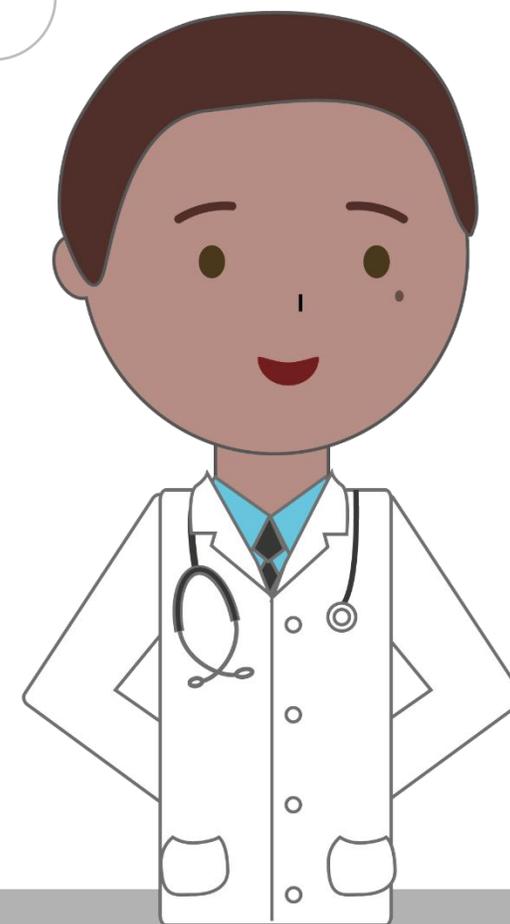
É importante que você profissional de saúde saiba disso para poder orientar usuários que atendem a esses requisitos. Existe uma cartilha disponível digitalmente que explica quais procedimentos para obter a pensão.

[Clique aqui.](#)



E lembre-se! Algumas pessoas afetadas pela hanseníase que tenham tido diagnóstico tardio e desenvolveram incapacidades físicas e que se enquadrem nos critérios estabelecidos podem vir a ser beneficiárias do BPC. O apoio matricial e institucional dos profissionais da Assistência Social (NASF-AB ou CRAS) aos profissionais das equipes de atenção básica é muito importante, pois auxiliam no suporte clínico, sanitário e educativo destes profissionais para orientar e acompanhar os usuários com maior eficiência na garantia e acesso aos direitos sociais.

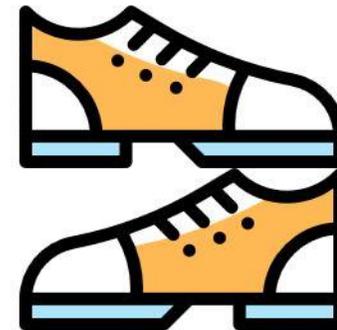
E foi por meio de um grupo de apoio a familiares e amigos de pacientes com hanseníase que a equipe de saúde da unidade de saúde Flor de Liz compreendeu que é a partir das ações de educação em saúde que as **ações de prevenção de incapacidades relacionadas a hanseníases e a garantia dos direitos sociais destes cidadãos podem ser pensadas.**



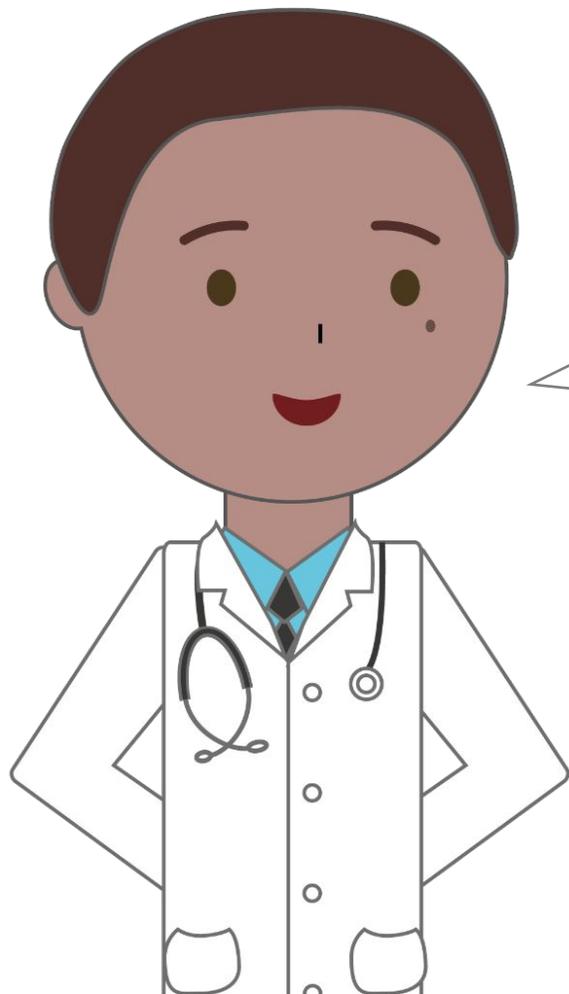
No estado de Santa Catarina, a Lei 16.063, de 24 de julho de 2013 dispõe sobre a concessão mensal de pensão especial o portador de Hanseníase, egresso do Hospital Santa Tereza e incapacitado para o trabalho.



Em Santa Catarina, lembre-se que o Centro Catarinense de Reabilitação/CCR, vinculado à Secretaria de Estado da Saúde, oferece serviços de confecção de calçados especiais para pessoas afetadas pela hanseníase com incapacidades instaladas ou para prevenção. O atendimento é gratuito através do SUS. Tal medida é muito importante no autocuidado das pessoas afetadas pela hanseníase, conforme já abordado na Unidade 3.



Reveja na página 78, na unidade 3, do caderno de conteúdos o fluxo de como acontece esse pedido para calçado especial referenciamos o Centro Catarinense de Reabilitação. [Clique aqui.](#)



Hanseníase existe, mas é preciso enxergar, suspeitar, perguntar, realizar exame físico, ir além do que está posto.

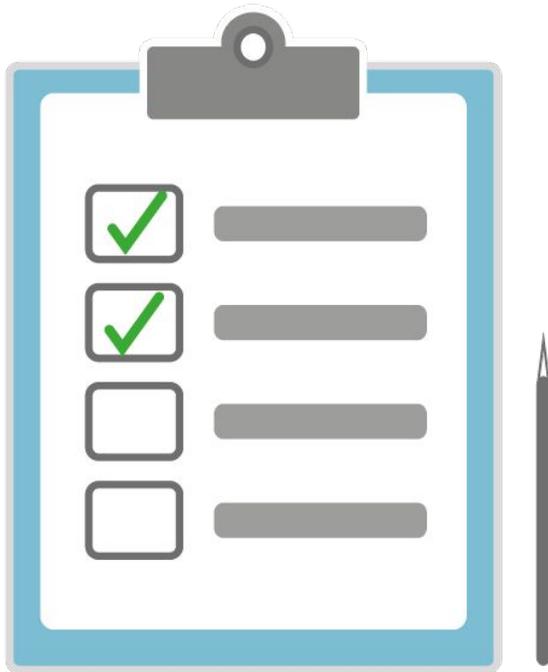
Sua atitude pode fazer a diferença. Acolher, escutar, suspeitar, diagnosticar, tratar, fazer vigilância, controle dos contatos, orientar, prevenir incapacidades, promover ações educativas e informativas para todos é nosso papel.

CONCLUSÃO DA UNIDADE 4



Nesta Unidade você pôde perceber que apesar das legislações existentes, de conquistas importantes quanto ao direito à saúde e outros direitos sociais, nosso país ainda conta com muitas desigualdades. Embora seja um direito de todo cidadão, o acesso a eles é influenciado por vários fatores.

É preciso um esforço de todos os atores envolvidos, mas destaco o papel dos gestores, profissionais de saúde, assistência social, educação e sociedade civil organizada para ajudar essas pessoas a saírem dessa condição.



Lembre-se de realizar a atividade de avaliação da unidade 4 para finalizar o seu curso.

Qualquer dúvida, registre uma pergunta no

Fórum Tira-Dúvidas.

CONCLUSÃO DO CURSO

Esperamos que tenhamos ajudado você a conhecer e refletir sobre aspectos da epidemiologia, diagnóstico e tratamento da hanseníase, prevenção de incapacidades no contexto da Atenção Básica à Saúde (ABS) e sobre o estigma relacionado à doença e os direitos das pessoas atingidas pela patologia.

Falar sobre hanseníase, sobre direitos, sobre estigma, sobre diferenças, proporcionar serviços com qualidade, proporcionar espaço para que as pessoas atingidas pela hanseníase se posicionem, exijam e ajam são as formas de mudarmos o panorama atual.

Foi um prazer tê-lo (la) conosco!



CRÉDITOS

AUTORES

Gladis Helena da Silva

Inara Pinto Saavedra

Jordana Raquel Teixeira Nascimento

José Augusto da Silva Velho

Nadmarl Céli Grimes

Teide Pierri Nahas

REVISORES

Luise Lüdke Dolny

Gisele Damian Antonio

Josimari Telino de Lacerda