

Unidade 4

O estigma relacionado à Hanseníase e os direitos sociais das pessoas atingidas pela Hanseníase

O estigma relacionado à Hanseníase e os direitos sociais das pessoas atingidas pela Hanseníase

OBJETIVO DA APRENDIZAGEM:

Esta unidade de aprendizagem tem dois objetivos: refletir sobre o estigma relacionado a Hanseníase e apresentar os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.

*“Seja você a mudança que você quer no mundo!”
(Mahatma Gandhi)*

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?



Estigma é um termo utilizado já na 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 geravam a exclusão (FIOCRUZ, 2013).

SAIBA MAIS

Saiba mais sobre a história da Hanseníase acessando a página da Fiocruz: <http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7>

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 modificavam abruptamente com a segregação (SANTOS; FARIAS; MENEZES, 2008).

Unidade 4



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 (FIOCRUZ, 2013).

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, sendo 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 (SOUZA JÚNIOR, 2007).

SAIBA MAIS

Convido você para uma viagem educacional sobre o tema, através do excelente trabalho jornalístico desenvolvido pela jornalista Viviane Bevilacqua e equipe no documentário Segregados:

http://www.clicrbs.com.br/sites/swf/dc_segregados/index.html

Mesmo atualmente, o **estigma** e a **estigmatização** são fatores importantes no que tange a hanseníase e às pessoas direta ou indiretamente afetadas por ela. Conhecer e entender os conceitos e refletir 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 (Siqueira, Cardoso, 2011).

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 (SIQUEIRA, CARDOSO, 2011).

SAIBA MAIS

Leia o artigo de revisão “O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura americana” escrito por Siqueira e Cardoso (2011) e conheça a evolução histórica dos conceitos “estigma” e “estigmatização” construídos social e historicamente, mas que vem se modificando sutilmente ao longo do tempo, por meio do link: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/127032?locale-attribute=en>



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.



Por que ainda há estigmatização? Podemos inferir que a estigmatização, seja em nível for, é sempre negativa já que atinge o sujeito em suas relações interpessoais, em sua interação com o mundo e em sua auto-imagem. Trazer à tona essa discussão, como fazem algumas organizações não governamentais e governamentais, é imprescindível para a quebra de paradigmas.

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? 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?

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?

NA PRÁTICA

Considerando que as pessoas sentadas ao lado direito são pessoas com hanseníase que estão realizando um cadastramento de benefício social a que tem direito no estado que residem, e as pessoas a esquerda da foto são servidores da Secretaria de Administração que estão prestando atendimento. Observe a foto (desfocada propositalmente para não identificação das pessoas) e reflita sobre algo que você considera inadequado ou desnecessário. Ressaltamos que o registro fotográfico foi feito no ano de 2017.

Fonte: Foto cedida por Dr. Jaison Antonio Barreto, médico do Instituto Lauro de Souza Lima –Bauru/ SP (2018)



Unidade 4



Se você observou atentamente, 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 terão se sentido 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?

Direitos sociais das pessoas com hanseníase

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

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, acessando o link: http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniase_direitos_humanos_web.pdf. 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.

Existem ainda alguns outros direitos importantes, vejamos quais são:

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 (Brasil, 2007).

SAIBA MAIS

É importante que você profissional saiba disso para poder orientar usuários que atendam esse requisito. Existe uma cartilha disponível digitalmente que explica quais procedimentos para obter a pensão. http://arquivos.informe.jor.br/mobilizacaosocial/hanseniase/cartilha_informativa_requerimento_pensao_especial_pessoa_com_hanseniase.pdf

Benefício de Prestação Continuada (BPC)

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" (BRASIL, 1993, p. 6-7).

Unidade 4



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 ou institucional dos profissionais da Assistência Social (NASF-AB ou CRAS) aos profissionais das equipes de atenção básica é muito importante, pois auxiliaram no suporte clínico, sanitário e educativo destes profissionais para orientar e acompanhar os usuários com maior eficiência na garantia e acesso aos direitos sociais.

SAIBA MAIS

Acesse o link e conheça na íntegra a Lei Orgânica da Assistência Social: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/LoasAnotada.pdf

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 (SANTA CATARINA, 2013).

SAIBA MAIS

A lei na íntegra pode ser consultada com todo o detalhamento no link: http://leis.alesc.sc.gov.br/html/2013/16063_2013_lei.html



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.



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?



Fonte: Acervo de fotos da autora

Unidade 4



*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

Ao chegarmos o término da Unidade 4. Você pode 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.

Arriscamos em afirmar que alguns cidadãos dependendo da região que residem, o nível de escolaridade e os serviços públicos disponíveis podem se tornar “invisíveis”.

Essa invisibilidade social se somada ao estigma pode resultar em exclusão, com consequências muitas vezes irreversíveis para uma pessoa atingida pela hanseníase.

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.

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.

Referências Bibliográficas

ALVES, Elíoenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; NERY, Isaiás (org). Hanseníase: avanços e desafios (Coleção PROEXT ; 1). Brasília: NESPROM, 2014, p 389-391.

BEVILACQUA, Viviane. Segregados. 2018. Disponível em: http://www.clicrbs.com.br/sites/swf/dc_segregados/index.html [acesso em 6 set 2018]

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Hanseníase e direitos humanos : direitos e deveres dos usuários do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p. : il. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniase_direitos_humanos_web.pdf

BRASIL. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil, 1998. Dos Direitos e Garantias Fundamentais. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispões sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742compilado.htm

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de adaptações de palmilhas e calçados. 2. ed. rev. e ampl. Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 100 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase; n. 5). Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adaptacoes_palminha_calçados.pdf

CAVALIERE, Irene. Hanseníase na história. 13 out. 2011. Disponível em: <http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7>

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Hanseníase. 4 jul. 2013. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/hansen%C3%ADase>. [acesso em 6 set 2018]

SANTA CATARINA. Governo do Estado de Santa Catarina. Lei n. 16.063, de 24 de julho de 2013. Dispõe sobre a concessão de pensão especial e estabelece outras providências. Disponível em: <http://server03.pge.sc.gov.br/LegislacaoEstadual/2013/016063-011-0-2013-001.htm>

Unidade 4

SANTOS, Luiz Antonio de Castro, FARIA, Lina, MENEZES, Ricardo Fernandes de. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil. R. bras. Est. Pop., v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10> [acesso em 6 set 2018]

SIQUEIRA, Ranyella de; CARDOSO, Hélio. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. Imagonautas. 2011, v. 2, n. 1, p. 92-113, 2011.. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4781280.pdf>

SOUZA JÚNIOR, Celso João de. O exílio no Brasil profundo: a colônia Santa Teresa. 2007, 124p. Pósgraduação em História (Dissertação) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/90487/249277.pdf?sequence=1&isAllowed=y>