



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA**



RALENICE GLÓRIA VIANA

ENTRE O SILÊNCIO E A POLÍTICA PÚBLICA: a luta do movimento social MORHAN
Amazonas na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela
hanseníase no contexto amazônico

**MANAUS
2023**

RALENICE GLÓRIA VIANA

ENTRE O SILÊNCIO E A POLÍTICA PÚBLICA: a luta do movimento social MORHAN Amazonas na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para obtenção do grau de mestra em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sandra Helena da Silva

Linha de pesquisa 1: Questão Social, Políticas Sociais, Lutas Sociais e Formação Profissional

MANAUS
2023

Ficha Catalográfica

Elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

-
- V614e Viana, Ralenice Glória
Entre o silêncio e a política pública: a luta do movimento social
MORHAN Amazonas na efetivação da política pública de saúde para as
pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico / Ralenice Glória
Viana. - 2023.
150 f. : il., color. ; 31 cm.
- Orientador(a): Sandra Helena da Silva.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Amazonas, Programa
de Pós-Graduação em Serviço Social, Manaus, 2023.
1. hanseníase. 2. isolamento compulsório. 3. movimentos sociais. 4.
MORHAN. 5. política pública de saúde. I. Silva, Sandra Helena da. II.
Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-Graduação em
Serviço Social. III. Título
-

RALENICE GLÓRIA VIANA

ENTRE O SILÊNCIO E A POLÍTICA PÚBLICA: a luta do movimento social MORHAN
Amazonas na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela
hanseníase no contexto amazônico

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da
Universidade Federal do Amazonas, sob a orientação da
Professora Dra. Sandra Helena da Silva, como requisito
para obtenção do grau de mestra em Serviço Social e
Sustentabilidade na Amazônia.

Aprovada em 29 de dezembro de 2023

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sandra Helena da Silva
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)
Presidente

Profa. Dra. Lidiany de Lima Cavalcante
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)
Membro Interno

Profa. Dra. Sandra Damasceno da Rocha
Universidade Federal do Amazonas (UFAM)
Membro Externo

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os companheiros e companheiras do MORHAN e a todas as pessoas atingidas pela hanseníase, homens e mulheres que vivenciaram e vivenciam a exclusão social e a abreviação de seus direitos, que resistiram e continuam resistindo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que, em sua infinita bondade, me ajudou a chegar até aqui. A caminhada não foi fácil. Por muitas vezes, pensei que este dia não chegaria.

À minha mãe, que sempre esteve ao meu lado e, dentro de suas condições, não mediu esforços para que eu estudasse e me profissionalizasse.

Ao meu filho e ao meu marido, pela compreensão que tiveram comigo durante o mestrado. Tantas foram as ausências e renúncias durante esse período.

À minha orientadora, Profa. Dra. Sandra Helena da Silva, minha eterna gratidão, pelos conhecimentos compartilhados, pelo acolhimento e, acima de tudo, por acreditar no meu potencial e nunca ter desistido de mim.

A todo apoio e suporte do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia (PPGSS) na pessoa de sua coordenadora, Profa. Dra. Roberta Andrade.

À querida companheira Paula Brandão, do MORHAN Nacional, pela sua generosidade ao me enviar suas preciosas edições do Jornal do MORHAN. Nunca esquecerei o que fez por mim. Minha gratidão a você também.

Ao MORHAN Nacional, por me conceder os dados que auxiliaram na pesquisa documental, e ao MORHAN Amazonas, que me acolheu dando todo o suporte necessário para a realização da dissertação. Obrigada, companheiros do MORHAN!

Aos colegas da minha turma de mestrado, pelo companheirismo e pela ajuda mútua. Apesar da distância, firmamos amizades que levarei para a vida.

À minha amiga, que o concurso e o mestrado me deram. Não tenho como agradecer por todas as vezes que gentilmente abriu as portas de sua casa para que eu pudesse estudar. Nunca esquecerei o que fizeste por mim. Gratidão, amiga Dinha!

Aos participantes da pesquisa, que me receberam em seus lares e compartilharam as suas histórias de vida. Gratidão por tonarem esse sonho possível.

Aos amigos e amigas que me compreenderam nesse momento tão singular e ao mesmo tempo tão especial e entenderam o meu distanciamento.

Ao meu padrasto, José Carvalho (em memória), por ter me deixado a herança mais preciosa, que foram as fotos históricas do Hospital-Colônia Belisário Penna (Paricatuba), no qual estive internado.

Gratidão a todos!

EPÍGRAFE

[...] o amor ainda continua sendo o melhor remédio para os males do mundo, desde que seja traduzido em trabalho, em humildade, em ética, em compromisso, em justiça [...] A hanseníase também se cura com amor. Com muito amor.

Francisco Augusto Vieira Nunes, BACURAU.

RESUMO

A hanseníase, anteriormente denominada lepra, é uma das doenças mais antigas de que se tem notícia. A doença, na contemporaneidade, constitui-se como problema de saúde pública no Brasil, tanto pela sua endemicidade, quanto pelo seu poder incapacitante. A presente pesquisa teve como objetivo analisar os mecanismos e estratégias de ação do MORHAN Amazonas no fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde na conjuntura amazônica. Para o alcance deste, utilizamos em nosso percurso metodológico a pesquisa bibliográfica, documental e de campo. A pesquisa de campo foi realizada com oito participantes subdivididos em dois grupos: militantes do movimento social MORHAN e pessoas atingidas pela hanseníase que foram segregadas no hospital-colônia. Foi utilizada a técnica de entrevista, com a aplicação de um formulário, no intuito de trazer relatos fidedignos dos participantes. A pesquisa documental pautou-se em documentos do MORHAN Nacional (Estatuto, 70 edições do Jornal MORHAN, quantitativo de voluntários e núcleos) e do MORHAN Amazonas (estatuto, atas, redes sociais, ofícios, relatórios). Entre os resultados encontrados, destacamos a contribuição do MORHAN Movimento Social na luta pela legitimação e visibilidade das pessoas atingidas pela hanseníase, não somente em âmbito nacional e local, mas com reconhecimento e parcerias com instituições internacionais. Destacamos a militância do MORHAN em sua trajetória pela derrubada de leis que persistiam na sociedade, além de atitudes discriminatórias que tolhiam os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, a exemplo da não aceitação em hospitais fora das colônias, lei do uso de transporte público, lei eleitoral, mudança de terminologia, conquistas de pensões estaduais e federais. Apontamos os esforços para eliminação da hanseníase no país pelo viés da saúde. Todavia, concluímos que esse enfrentamento tende a ir mais além, perpassando seus condicionantes e determinantes que estão preconizados na Lei 8.080/90, em seu artigo 3º: “a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (Brasil, 1990). Por fim, as políticas de enfrentamento da hanseníase precisam de um trabalho em rede, sistêmico e articulado com todas as políticas públicas, a fim de que a pessoa atingida pela doença seja vista de forma integral na sociedade.

Palavras-chave: Hanseníase; Isolamento Compulsório; Movimentos Sociais; MORHAN; Política Pública de Saúde.

ABSTRACT

Leprosy, formerly known as Hansen's disease, is one of the oldest diseases known to humankind. In contemporary times, the disease constitutes a public health problem in Brazil, both due to its endemicity and its disabling power. This research aimed to analyze the mechanisms and strategies of action of MORHAN Amazonas in strengthening the struggle to guarantee the right of access for people affected by Hansen's disease to public health policy in the Amazonian context. To achieve this, we used bibliographic, documentary, and field research in our methodological approach. The field research was conducted with eight participants subdivided into two groups: activists from the MORHAN social movement and people affected by Hansen's disease who were segregated in the hospital-colony. The interview technique was used, with the application of a questionnaire, in order to obtain reliable accounts from the participants. The documentary research was based on documents from the National MORHAN (Statute, 70 editions of the MORHAN Journal, number of volunteers and centers) and the MORHAN Amazonas (statute, minutes, social networks, official letters, reports). Among the results found, we highlight the contribution of the MORHAN Social Movement in the struggle for the legitimization and visibility of people affected by leprosy, not only nationally and locally, but also with recognition and partnerships with international institutions. We highlight MORHAN's activism in its trajectory to overturn laws that persisted in society, as well as discriminatory attitudes that curtailed the rights of people affected by leprosy, such as the non-acceptance of hospitals outside the colonies, the law on the use of public transport, the electoral law, the change in terminology, and the achievement of state and federal pensions. We point out the efforts to eliminate leprosy in the country from a health perspective. However, we conclude that this confrontation tends to go further, encompassing its conditioning and determining factors that are stipulated in Law 8.080/90, in its article 3: "food, housing, basic sanitation, the environment, work, income, education, physical activity, transport, leisure and access to essential goods and services" (Brazil, 1990). Finally, policies to combat leprosy require a networked, systemic, and coordinated approach across all public policies, so that individuals affected by the disease are viewed holistically within society.

Keywords: Leprosy; Compulsory Isolation; Social Movements; MORHAN; Public Health Policy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Dados da hanseníase a nível global entre os anos de 2014-2023.....	28
Figura 2 - Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes segundo a Unidade de Federação e a capital de residência. Brasil, 2019.....	30
Figura 3 - Asilo “Umirisal” (1908-1930)	44
Figura 4 – Leprosário do Paredão do Rio Negro.....	45
Figura 5 - Vista frontal do Hospital-Colônia Belisário Penna (1931-1967)	47
Figura 6 – Hospital-Colônia Antônio Aleixo (1942-1978)	48
Figura 7 - Capa da edição de nº 71 do Jornal do MORHAN.....	74
Figura 8 - Painel de indicadores e dados básicos de hanseníase.....	100
Figura 9 - Projeto desenvolvido pela instituição durante a pandemia - MORHAN AM no enfrentamento da covid-19.....	108

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Quantitativo de internação no decênio de 1968-1979 no Hospital-Colônia Antônio Aleixo.....	41
Quadro 2 - Termos de fomento em execução em parceria com o poder público.....	82
Quadro 3 - Quantitativo de municípios do Amazonas visitados pela FUHAM (2011-2019)	116

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIFO	<i>Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau</i>
ALEAM	Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas
APELI	Ação Para Eliminação da Hanseníase
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEBs	Comunidades Eclesiásticas de Base
CEDASP	Centro de Promoção da Saúde
CEM	Conselho de Ética
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CES	Conselho Estadual de Saúde
CF	Constituição Federal de 1988
CIL	Congresso Internacional de Lepra
CMDPD	Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CNPJ	Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CONEDE	Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CORDE	Conselho Nacional da Pessoa Portadora de Deficiências
DAHW	<i>Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe</i>
DEFORP	Departamento de Formação, Projetos e Pesquisas
DEJUR	Departamento Jurídico
DNPS	Departamento Nacional de Saúde Pública
DPU	Defensoria Pública da União
DTNs	Doenças Tropicais Negligenciadas
EAD	Ensino a Distância
FMS	Fundo Manaus Solidária
FNS	Fundação Nacional de Saúde
FPS	Fundo de Promoção Social e Erradicação da Pobreza
FUHAM	Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta”
HGGR	Hospital Geral Dr. Geraldo da Rocha
ICMS	Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços
IDEA	<i>International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement</i>
ILEP	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i>
INAGEMP	Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
IOF	Imposto sobre Operações Financeiras
IPI	Imposto sobre Produtos Industrializados
IPLDV	Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas
IPTU	Imposto sobre a Propriedade Territorial Urbana
IPVA	Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores
IR	Imposto de Renda
MH	Mal de Hansen
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MPE	Ministério Público Estadual
MPF	Ministério Público Federal
MRS	Movimento de Reforma Sanitária
MS	Ministério da Saúde

NMS	Novos Movimentos Sociais
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PL	Projeto de Lei
PNEH	Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase
PPGSS	Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia
PQT	Poliquimioterapia
PT	Partido dos Trabalhadores
REMOB	Rede de Mobilização
SBD	Sociedade Brasileira de Dermatologistas
SBH	Sociedade Brasileira de Hansenologia
SEAD	Secretaria de Estado de Administração e Gestão
SEDUC	Secretaria de Estado de Educação e Qualidade no Ensino do Amazonas
SEJUSC	Secretaria de Estado de Justiça, Direitos Humanos e Cidadania
SEMSA	Secretaria Municipal de Saúde de Manaus
SEPED	Secretaria da Pessoa com Deficiência
SES	Secretaria de Estado de Saúde
SHF	<i>Sasakawa Health Foundation</i>
SNL	Serviço Nacional de Lepra
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UNAIS	<i>United Nations Association Service</i>
UNINORTE	Centro Universitário do Norte
ZFM	Zona Franca de Manaus

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
CAPÍTULO I - HANSENÍASE: aspectos sócio-históricos no âmbito internacional, nacional e regional.....	21
1.1. Hanseníase: aspectos sócio-históricos.....	21
1.2. Hanseníase no Brasil.....	26
1.2.1. Assistência às pessoas atingidas pela hanseníase no século XX.....	32
1.3. Hanseníase no Amazonas e o isolamento compulsório.....	38
1.3.1. Leprosários no Amazonas: instituições segregadoras no estado.....	43
CAPÍTULO II - O NASCIMENTO DE UM MOVIMENTO SOCIAL QUE DEU VOZ ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE.....	54
2.1. Movimentos sociais: conceito e características.....	54
2.1.2. Movimentos sociais: histórico, evolução, ONGs e terceiro setor.....	57
2.2. Marcos do movimento de luta e resistência do MORHAN: a trajetória do movimento social à luz das edições do Jornal do MORHAN.....	67
2.3. Movimento Social MORHAN no estado do Amazonas.....	76
CAPÍTULO III – O ACESSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE À POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE.....	87
3.1 A luta do MORHAN para efetivação de políticas públicas às pessoas atingidas pela hanseníase.....	87
3.2. Os cuidados às pessoas atingidas pela hanseníase em um Estado capitalista.....	89
3.3. Políticas para pessoas atingidas pela hanseníase.....	95
3.2.1. Hanseníase e a pandemia de covid-19.....	98
3.2.2 Atuação do MORHAN durante a pandemia da covid-19.....	102
3.3. Estratégias/desafios do MORHAN AM para efetivação da política de saúde no Amazonas à luz das pessoas atingidas pela hanseníase.....	107
3.3.1. Rede de assistência à saúde para pessoas atingidas pela hanseníase.....	114
3.3.2. Programa Estadual de Controle da Hanseníase no Amazonas.....	115
3.3.3. Núcleo de Controle da Hanseníase na cidade de Manaus.....	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
REFERÊNCIAS.....	126
APÊNDICES.....	139
ANEXOS.....	148

INTRODUÇÃO

A presente dissertação tem a responsabilidade de analisar os mecanismos de articulação e estratégias de ação do MORHAN no fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde no contexto amazônico, visto que, em tempos pretéritos, estas foram vítimas das políticas de cunho isolacionista no bairro Colônia Antônio Aleixo. O referido bairro foi uma ex-colônia, localizada na zona leste da cidade de Manaus (AM).

Neste estudo, abordamos a hanseníase não somente como patologia, mas levamos em consideração o processo sócio-histórico das políticas públicas desde o período de segregação até o momento da reparação, das perdas e sofrimentos vividos pelas pessoas atingidas pela hanseníase. Têm destaque a consolidação do Movimento Social MORHAN na luta pelo direito destas, as políticas públicas de saúde direcionadas a esse segmento, além do trabalho de campo que resulta nos depoimentos sob a ótica das pessoas que vivenciam a política de Estado.

Não existe motivação e inquietação maior para falar sobre as consequências da política isolacionista da hanseníase/lepra senão por meio de alguém que viu, experimentou e ainda observa a herança histórica da lepra e suas consequências na atual sociedade. Meu lugar de fala é de pessoa afetada pela hanseníase, pois sou filha de pessoa atingida pela doença, moradora do bairro e militante do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). E, como tal, sofri preconceito, por ser filha e moradora do antigo leprosário. É nesse percurso que nossas histórias se cruzam: de um lado, a doença e, do outro, uma pessoa afetada. Falo de um lugar privilegiado, porque minha voz ecoa de dentro de uma ex-colônia e de dentro de um movimento social.

A hanseníase me trouxe para o bairro aos 3 anos de idade, quando minha mãe se mudou definitivamente para a ex-colônia. Contudo, anteriormente, ela passava temporadas em tratamento no antigo hospital-colônia, pois, aos 13 anos de idade, começaram a se manifestar as primeiras manchas da doença em seu corpo. Além dela, outros dois de seus irmãos foram atingidos pela hanseníase. Um deles foi para o leprosário e nunca mais voltou, morreu ainda jovem na colônia; o outro faleceu em idade avançada.

No bairro, cresci ouvindo relatos (amargas recordações) de muitos ex-internos sobre a lepra, hoje hanseníase, e suas consequências em suas vidas, o que me instigava a pesquisar, ainda que eu não tivesse nenhuma experiência no campo da pesquisa científica.

Com o passar do tempo, meu interesse pelo tema aumentava, crescia o desejo de mostrar para o mundo a história de vida de homens e mulheres que, por muito tempo, tiveram suas vozes silenciadas e que resistiram e continuam resistindo, pessoas com direitos cortados

(parafraseando Iamamoto), vítimas do Estado brasileiro, que os aprisionou sem terem cometido crime algum, separando famílias, arrancando filhos recém-nascidos dos braços de suas mães. Em outras ocasiões, as famílias eram deixadas para trás nas localidades onde essas pessoas residiam. Tudo isso em pleno século XX, quando os direitos humanos já estavam consolidados. Mas, para quais seres humanos?

Diante disso, o tema da hanseníase foi levado para a graduação em Serviço Social em 2009, para a especialização em 2013 e para o mestrado iniciado em 2021. Havia a necessidade de realização de um resgate não só histórico, mas também social, no âmbito regional, visto que, em dois ou três decênios, talvez essas pessoas não possam fazê-lo, já que são idosas, com idade igual ou superior a 60 anos.

Minha inserção no MORHAN Amazonas ocorreu a partir de 2020, quando fui convidada para trabalhar como técnica (assistente social) em um projeto social, ao passo que acompanhava a militância do MORHAN Nacional de longa data, em visita ao site do movimento social e redes sociais, por meio dos quais podia conhecer mais sobre a história da hanseníase e me conectar com pessoas atingidas por ela e militantes no Brasil. O MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) foi fundado em 1981 por ex-pacientes, logo após a extinção legal do isolamento compulsório e a desativação gradual dos hospitais-colônias do Brasil, o que não melhorou muito a vida dessas pessoas, pois a exclusão social experimentada por elas ultrapassou os muros das colônias. Como ser reinserido na sociedade depois de décadas de reclusão?

Destacamos que são escassas as contribuições acerca da temática da hanseníase como expressão da questão social no contexto amazônico no âmbito da Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, com ênfase nas políticas públicas de saúde e movimentos sociais. Isso porque a hanseníase como expressão da questão social faz parte do âmbito de discussões da categoria profissional. Diante disso, deve ser fomentada pelos assistentes sociais.

O tema proposto fomenta a discussão no âmbito de Serviço Social, que atua na defesa dos direitos humanos, posiciona-se em favor da equidade e justiça social, empenha-se na eliminação de todas as formas de preconceito, articula-se com os movimentos sociais e tem seu compromisso firmado com a classe trabalhadora, segundo os princípios fundamentais do código de ética da profissão (Brasil, 2012a).

Traçamos como perguntas norteadoras deste estudo, a partir das falas das pessoas atingidas pela hanseníase, as seguintes: como ocorreu o processo sócio-histórico da institucionalização da política de isolamento compulsório no estado do Amazonas? Quais são

as estratégias de luta do MORHAN para efetivação da política pública de saúde direcionada à hanseníase no Amazonas e na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase? Até que ponto o processo de organização política do movimento social MORHAN, protagonizado pelas pessoas atingidas pela hanseníase, na luta para conquista de seus direitos, conseguiu dar conta de responder aos anseios dessas pessoas e seus familiares? Como é possível oferecer uma política de saúde que, além de tratar o paciente em relação à sua patologia, também garanta para a população o acesso a informações efetivas e esclarecedoras sobre hanseníase? São essas questões que nos levam a elaborar a presente pesquisa. Talvez não respondamos a todas, mas esperamos poder dar uma resposta mais efetiva, a partir de uma análise crítica e sistemática desse problema social, que se arrasta há muitas décadas na sociedade brasileira, com destaque ao estado do Amazonas.

No intuito de responder às questões acima apresentadas, elaboramos os objetivos da pesquisa. Diante disso, o objetivo geral deste estudo foi analisar os mecanismos de articulação e estratégias de ação do MORHAN no fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde no contexto amazônico. Definiu-se como objetivos específicos conhecer o processo sócio-histórico da institucionalização da política de isolamento compulsório direcionada às pessoas atingidas pela hanseníase no estado do Amazonas; identificar o processo de organização sociopolítica das pessoas atingidas pela hanseníase para formação e manutenção do movimento social MORHAN; apontar as estratégias de luta do MORHAN na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e para efetivação da política pública de saúde no Amazonas.

Importante destacar que todas as disciplinas do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia (PPGSS) ocorreram de forma remota, bem como as orientações. Nenhum encontro presencial ocorreu em 2021, devido ao contexto de emergência sanitária global ocasionado pela pandemia de covid-19. Posteriormente, com a vacina e a queda do número de casos, houve o abrandamento das recomendações e aconteceram algumas atividades na universidade em formato híbrido, o que possibilitou o encontro com alguns colegas de turma, que, até o momento, conhecíamos apenas pelas telas dos encontros virtuais, ao mesmo tempo em que nos apoiávamos por meio de um grupo de WhatsApp.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da UFAM (Plataforma Brasil), com aprovação em 6 de fevereiro de 2023, com o CAAE sob nº 64089222.0.0000.5020. Quanto ao método de abordagem, optou-se pelo materialismo histórico-dialético, que compreende que o indivíduo pode se tornar sujeito de sua própria história, transformando a sociedade onde vive (Leite *et al.*, 2019).

Quanto à abordagem, optou-se pela pesquisa quanti-qualitativa. No aspecto relativo aos dados quantitativos, trabalhamos com algumas variáveis quantificáveis: número de pessoas diagnosticadas com hanseníase (nível local, regional e nacional), condições socioeconômicas, sexo e idade são alguns exemplos.

Para Minayo (2011, p. 21), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, trabalha com os universos dos significados, dos valores, dos motivos e atitudes. Ela se relaciona na dinâmica dos sujeitos e do mundo real, que não pode ser mensurada (quantificada), uma vez que é subjetiva. Diante disso, os dados qualitativos foram levantados por meio das falas, depoimentos e informações obtidas nos dados documentais consultados na sede do movimento social MORHAN.

Em relação ao levantamento bibliográfico, tivemos como categorias centrais: 1) Isolamento Compulsório; 2) Movimento Social; 3) Política de Saúde. Assim, o levantamento bibliográfico é um procedimento que envolveu o exame dos mais variados materiais: artigos científicos, livros, documentos públicos disponíveis em sítios eletrônicos, legislações específicas, acervos de jornais e revistas científicas.

Em relação à pesquisa documental, Gil (2002) esclarece que a pesquisa documental envolve materiais que ainda não receberam tratamento analítico ou que, de acordo com os objetivos da pesquisa, podem ser reelaborados. Assim, foram analisados os documentos internos do Movimento Social MORHAN desde a sua fundação, estatuto, atas de reuniões, sítio institucional/redes sociais, fotografias, fichas de beneficiários.

Quanto à pesquisa de campo, Minayo (2011, p. 26) a caracteriza como a fase que “combina instrumentos de observação, entrevistas ou outras modalidades de comunicação e interlocução com os pesquisados, levantamento de material documental e outros”. Nessa fase, fizemos uso de instrumentos e técnicas de pesquisa com os sujeitos pesquisados: entrevistas individuais semiestruturadas com roteiro de perguntas e uso do diário de campo.

No que tange às entrevistas individuais, foram realizadas com o apoio de um roteiro de perguntas que objetivou levantar questões referentes à história de vida das pessoas atingidas pela hanseníase, aos agravos sobre a sua saúde, ao isolamento social no passado e no presente e ao acesso à política pública de saúde.

Quanto aos instrumentos de coleta de dados, fizemos uso do diário de campo, em que foram anotadas nossas reflexões durante o processo de observação sistemática. Segundo Minayo (2011), esse instrumento de observação constitui-se como um caderninho, caderneta ou arquivo eletrônico. Nele, foram escritas todas as informações que não constam no material

formal de entrevistas em suas distintas modalidades. As informações descritas no diário de campo subsidiam a análise da pesquisa qualitativa.

Outra técnica utilizada durante a entrevista foi a história oral, que, segundo Portelli (2010, p. 3), possibilita o acesso dessas vozes à “esfera pública, ao discurso público” e de modo que “o modifiquem radicalmente”. Em outras palavras, dar voz e visibilidade a causas e questões invisíveis é escancarar a questão social de um grupo específico, que, por décadas, foi silenciado. Dessa forma, a história oral contribui para dar evidência e reconhecimento a essa dívida histórica do Estado para com as pessoas atingidas pela hanseníase.

Quanto ao lócus da pesquisa, ocorreu no bairro Colônia Antônio Aleixo, uma ex-colônia, que segregou pacientes de hanseníase entre os anos de 1942-1978, localizado na zona leste da cidade de Manaus, Amazonas. O universo da pesquisa compreendeu uma amostra de 7 usuários, que se tornaram os sujeitos da pesquisa: pessoas atingidas pela hanseníase (4) e militantes atuantes do movimento social MORHAN (3).

Na dissertação, a fim de resguardar a identidade dos sujeitos da pesquisa, escolhemos nomes de árvores nativas da Amazônia para assim identificá-los. Para as pessoas atingidas pela hanseníase, escolhemos espécies centenárias, que representam a força e a longevidade dessas pessoas, ao mesmo tempo em que requerem cuidados no intuito de preservá-las (Sumaúma, 63 anos; Castanha-do-Brasil, 84 anos; Angelim-Vermelho, 84 anos; Seringueira, 77 anos). Para os militantes do MORHAN, selecionamos espécies que chamamos na região de “madeira de lei”, por sua qualidade e resistência, representando, assim, a força de luta desse importante movimento social (Itaúba, 51 anos; Maçaranduba, 69 anos; Sumaúma, 63 anos).

A pesquisa está dividida em três capítulos. O primeiro capítulo apresenta um panorama geral da hanseníase em seus aspectos sociais, na busca de conhecermos como se deu a efetivação da instituição da política de profilaxia da lepra, que resultou na segregação compulsória das pessoas atingidas pela hanseníase no século XX, dando destaque para o estado do Amazonas. Ainda trazemos dados globais, nacionais e regionais da situação da hanseníase no cenário atual.

No segundo capítulo, buscamos identificar o processo sociopolítico das pessoas atingidas pela hanseníase, que culminou na formação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). Assim, apresentamos a trajetória histórica do MORHAN no cenário político brasileiro, de sua formação à sua institucionalização, perpassando suas conquistas e lutas históricas na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, até chegarmos na realidade amazônica.

O terceiro capítulo, que fecha a discussão, está centrado em apontar as estratégias de lutas do MORHAN para efetivação da política pública de saúde para pessoas atingidas pela hanseníase, dando ênfase a questões que emergiram na conjuntura amazônica. Também destacamos a atuação do MORHAN em meio à pandemia e de como esse movimento se articulou em várias frentes para continuar dando suporte necessário às pessoas atingidas pela hanseníase diante do cenário pandêmico.

Por fim, encerramos com a conclusão, porém sem esgotar as múltiplas histórias, lutas e contribuições do MORHAN desde que se firmou como movimento social na realidade brasileira, que já perdura por mais de 40 anos. Diante disso, esta pesquisa visou trazer reflexões para dar visibilidade a questões que perpassam na vida das pessoas atingidas pela hanseníase, na perspectiva de fomentar políticas públicas para esse público tão negligenciado pelas políticas públicas de saúde. É urgente que a questão da hanseníase seja olhada pelo poder público e que sejam investidos mais recursos no intuito de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública.

CAPÍTULO I – HANSENÍASE: ASPECTOS SÓCIO-HISTÓRICOS NO ÂMBITO INTERNACIONAL, NACIONAL E REGIONAL

Hoje temos os recursos da ciência, os medicamentos que curam a doença, temos técnicas simples de prevenção de incapacidades, para evitar deficiências. Com tudo isso, se nós não conseguirmos pelo menos dar início ao controle da hanseníase nesse país, nós vamos ser culpados diante da História (Jornal do MORHAN, 1983, p. 5).

O estudo é uma breve reflexão da atuação do movimento social Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN-AM) na efetivação da política de saúde para pessoas atingidas pela hanseníase no estado do Amazonas. Frente à proposta apresentada para o capítulo, compreende-se a necessidade do levantamento de fontes voltadas para aspectos que visem apoiar a discussão central. Dessa forma, *a priori*, estudaremos a hanseníase em seus aspectos sociais, buscando conhecer o cenário em que se efetivou a institucionalização da política de profilaxia da lepra/hanseníase, que culminou no isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase no século XX, com ênfase no estado do Amazonas. Para tanto, apresentaremos a historicidade da doença nos níveis mundial e nacional, até chegarmos no âmbito regional, que, por sua vez, é objeto de nossa pesquisa. Posteriormente, estudaremos a categoria de análise “Isolamento Compulsório” como materialização da política de profilaxia da hanseníase, partindo das recomendações internacionais dos congressos de hanseníase/lepra a nível mundial, perpassando as políticas nacionais que o país adotou e finalizando no estado do Amazonas, com as políticas públicas locais.

1.1 Hanseníase: aspectos sócio-históricos

Para maior apreensão do tema proposto, faz-se necessária uma breve explanação a respeito da hanseníase/lepra, abordando aspectos históricos no contexto global, pontuando suas principais características e apresentando-as partindo do âmbito geral para o particular, a fim de compreender o processo sócio-histórico da institucionalização da política pública de isolamento compulsório direcionado às pessoas atingidas pela hanseníase no estado do Amazonas. Esta pesquisa tem como locus o bairro Colônia Antônio Aleixo, na cidade de Manaus (AM), sendo este o último local de segregação compulsória do estado. Neste capítulo, em especial, contamos com depoimentos de ex-internos dessa antiga colônia, os quais narraram suas histórias de vida, que serão eternizadas neste trabalho. Os participantes da pesquisa são representados por nomes de árvores nativas centenárias da Amazônia. A escolha se dá em razão da força, resistência e representatividade que estes têm na sociedade, pois são sobreviventes de uma política pública de saúde estatal draconiana e vítimas de um crime de Estado.

Segundo Claro (1995), registros mais remotos em relação à hanseníase são oriundos da Índia, datando 600 anos a.C. Da Índia, é provável que a doença tenha se estendido para a China e, posteriormente, para o Japão. Estima-se, de acordo com a autora, que a enfermidade foi levada à Europa 400 anos a.C., mas foi a partir do século XV, período em que a hanseníase se encontrava em declínio na maioria dos países europeus, que a doença foi introduzida na América, trazida provavelmente por colonizadores portugueses e espanhóis.

Diante disso, percebe-se a trajetória da hanseníase/lepra como doença milenar, que, desde a Antiguidade, acompanha a humanidade. Embora a doença possua tratamento e cura na contemporaneidade, ela foi responsável por séculos de segregação e injustiças para com as pessoas atingidas pela enfermidade, principalmente pelas sequelas provocadas pelas incapacidades visíveis em seus corpos, fato esse que fomentava temor da doença.

De acordo com Tavares (2011), durante a Idade Média, na Europa e no Oriente Médio, as pessoas acometidas pela hanseníase eram obrigadas a usar roupas diferenciadas e a avisar sua chegada nos lugares com o uso de um sino. Auvray (2005) relata cerimônias simbólicas realizadas na França. Esses eventos marcavam o dia da separação do leproso da sociedade e representavam a morte social do doente. “Com uma pele na mão, o padre pegava três punhados de terra do cemitério e colocava na testa do leproso, dizendo: Meu amigo, é sinal de que estás morto para o mundo e por isso tem paciência e louva em tudo a Deus” (Auvray, 2005, p. 13).

Confirmando o que foi exposto, Foucault (1986) discorre acerca de dois modelos de organização médica ocidental: um introduzido pela lepra, o outro pela peste. Na Idade Média, o leproso era um indivíduo que, ao ser descoberto, era expulso do espaço público e colocado para fora dos muros da cidade, exilado em um lugar com outros doentes. “O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano” (Foucault, 1986, p. 52).

Diante disso, Foucault (1986) destaca, ainda, que o poder político da medicina se constituiu em distribuir os sujeitos com seus iguais, isolá-los, individualizá-los, vigiá-los, a fim de fixar na sociedade um espaço escrutinado, dividido, inspecionado, controlado. Consequentemente, o antigo esquema terapêutico da lepra, que é de exclusão, de exílio religioso, de purificação, de bode expiatório, foi substituído. Agora, é adotado para a lepra o esquema suscitado pela peste, que não é mais de exclusão, mas de internamento, vigilância, análise individualizante, registro permanente. Já não é um modelo religioso, mas, sim, um modelo militar (Foucault, 1986).

Auvray (2005) enumera algumas nomenclaturas atribuídas à doença ao longo do tempo: hanseníase, leontíase, mal de Hansen, mal de Lázaro, morfêia ou lepra. Ainda, pelo fato de a hanseníase ser historicamente amaldiçoada, ela sempre foi temida, devido ao total

desconhecimento de seus mecanismos de transmissão e controle. “A destruição física dos doentes, em conjunto com a ignorância religiosa e a superstição, alimentaram o horror, a repulsa e o imaginário popular” (Auvray, 2005, p. 11).

Baseando-se em crenças, tradições religiosas e representações sobre a doença que permeavam o pensamento vigente e reforçavam o estigma, o doente era visto como um ser impuro, por sua imagem física, confirmando, assim, a exclusão social e os conceitos depreciativos relacionados ao doente e à doença. Ainda, os modelos médicos da Idade Média confirmavam o banimento e exílio das pessoas acometidas pela hanseníase. Tempos depois, essas práticas se modificaram, substituindo as práticas de expulsão da sociedade por práticas disciplinares.

Claro (1995) descreve a hanseníase como uma enfermidade envolta de tabus, temor, crenças e um poderoso estigma. Percorrendo gerações desde épocas remotas, fez-se presente pelo mundo. Evidencia-se que esses fatores permanecem na sociedade, mesmo com diversos progressos da medicina. “Ainda hoje as crenças populares sobre a hanseníase/lepra parecem conservar muitas das imagens que fizeram dela uma das doenças mais temidas de todos os tempos” (IDEM, p. 20).

No que concerne à hanseníase, as impressões que a sociedade carrega dessa doença são frutos de um passado excludente. Os doentes, por séculos, foram marginalizados pela sociedade, que, por sua vez, se valia de preceitos religiosos e de legislações segregadoras. A hanseníase remonta à imagem da antiga lepra que tem se perpetuado por gerações.

A partir dessa ótica da doença, Ribeiro (2011, p. 50) argumenta:

A história da hanseníase é dramática, desumana e sempre foi uma enfermidade preocupante para área da saúde. Ela nos mostra a história do sofrimento, do pecado, da mutilação, da rejeição, do isolamento, do estigma, do medo aos sinais e sintomas da culpabilidade individual e coletiva.

Em relação à hanseníase, o estigma serviu para categorizar, classificar de forma preconceituosa as pessoas acometidas pela doença, diferenciando-as do resto da população e transformando as marcas que os doentes carregavam em sinais de impureza, em algo que merecia ser afastado da sociedade.

Utilizando o parco conhecimento científico acerca da enfermidade e o pensamento religioso que permeava a Idade Média, a sociedade europeia execrava os chamados leprosos, apoiando-se na ideia de consequência de pecados graves que os doentes poderiam ter cometido, como expõe Auvray (2005, p. 12):

O corpo refletia a podridão da alma. Era assim que a lepra era encarada pela sociedade medieval, que a considerava como um símbolo do pecado, um sinal externo e visível de uma alma corroída pelo erro e pela transgressão sexual. [...] A segregação dos leprosos era uma maneira de afastar do convívio social um símbolo vivo da lascívia e da promiscuidade.

Como podemos observar, o leproso carregava consigo um grande sinal de pecado (Auvray, 2005), sendo visto pelos demais como alguém que representava perigo para o outro e para sociedade. Era considerado um desajustado, ou seja, alguém que abalava a normalidade.

Galvan (2003) discorre que a lepra/hanseníase em seu passado era uma doença diagnosticada por sacerdotes, com a trajetória histórica associada das imagens da doença às crenças religiosas e populares, como castigos divinos, fomentando, assim, preconceitos sociais e psicológicos. Segundo a autora, não era o diagnóstico da doença que causava temor no indivíduo, mas, sim, suas consequências (deformações físicas), como fator primordial do medo e da rejeição do doente pelo grupo social. “Seria como se a consciência e a alma estivessem à flor da pele e expostas para que todos possam ver e julgar” (Galvan, 2003, p.18).

Pode-se observar que, em razão de a hanseníase ser, historicamente, uma doença associada ao pecado, castigo divino, questões de natureza moral e religiosa, diagnosticada por vezes por pessoas religiosas, sem qualquer comprovação/conhecimento científico, isso acarretou consequências irreversíveis na vida das pessoas atingidas pela doença. Diante disso, ousamos afirmar que qualquer doença de pele podia ser considerada lepra, uma vez que o diagnóstico era realizado por uma pessoa leiga. Em razão do exposto, a doença vem acompanhada de um estigma milenar, que atravessou gerações e, infelizmente, continua reverberando na sociedade.

Em relação à origem do estigma da hanseníase, Claro (1995, p. 31-33) discorre:

O estigma associado à hanseníase ou a *lepra* chama a atenção devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e através de diversos períodos históricos. [...] A origem do estigma da hanseníase estaria, então, apoiada em sua natureza crônica, progressiva e deformante, até recentemente incurável.

Levando em consideração que o termo “estigma” (Claro, 1995, p. 31) traz em seu bojo uma carga negativa permeada por séculos de exclusão social dos doentes, apresentamos o conceito para a compreensão da segregação social sofrida pelas pessoas atingidas pela hanseníase, para vislumbrarmos o posicionamento da sociedade e a percepção do indivíduo quanto à sua própria condição. Goffman (2004, p. 6) conceitua o estigma como:

[...] um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável – num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída.

Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real.

Ainda, Goffman (2004) analisa o estigma a partir de várias conjunturas, apresentando diversas situações nas quais o indivíduo que carrega determinada característica encontra-se em julgamento perante o pensamento coletivo e a si mesmo. Acerca do exposto, o autor discorre:

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso (Goffman, 2004, p. 6).

Os conceitos acima sintetizam a reflexão segundo a qual compreendemos que a pessoa estigmatizada se diferencia das demais, sendo avaliada como uma criatura anormal, devido à sua apresentação díspar – nos aspectos visíveis e não visíveis. Devido ao estigma, o indivíduo que carrega a marca tem sua individualidade desconsiderada, sendo uma grande desvantagem a quem a possui. Sua marca acaba sendo a definição do que se é para a sociedade, dando margem a ideias preconcebidas, preconceituosas, sem preocupação com a apuração de fatos.

Cunha (2005) contribui para a discussão sobre o estigma da lepra, arguindo que tanto as representações sociais quanto as imagens da doença atravessaram os séculos e seguem tendo forte influência sobre as pessoas atingidas pela hanseníase na contemporaneidade. Conforme a autora, no século XIX, em 1874, quando o *Micobacterium Leprae* foi identificado como o bacilo causador da doença, o estigma relacionado à hanseníase já estava fortemente estabelecido no imaginário popular.

Diante disso, faz-se necessário destacar que a política de profilaxia da lepra/hanseníase, em âmbito internacional, incluindo o Brasil, sofreu influência de Congressos Internacionais de Lepra (CIL), os quais ditavam o que devia ser seguido pelos países partícipes. Maciel (2007, p. 252) sintetiza as principais medidas aprovadas em relação à profilaxia e ao isolamento:

- 1º CIL - 1897, Berlim (Alemanha): É definido consensualmente que a lepra é incurável e se recomenda como medida fundamental o isolamento dos doentes. Existência de dissenso minoritário quanto ao isolamento;
- 2º CIL - 1909, Bergen (Noruega): É recomendado exame periódico nos comunicantes e enfatizado que o isolamento é a principal medida profilática da doença, embora ainda houvesse dissenso minoritário em relação à esta questão;
- 3º CIL - 1923, Estrasburgo (França): Ratifica-se o isolamento dos doentes que deve ser acompanhado da elaboração de uma legislação apropriada em cada país; a doença é definida como contagiosa;
- 4º CIL - 1938, Cairo (Egito): O isolamento continua sendo fortemente recomendado, mas deve-se atentar para a vigilância e tratamento dos não internados; recomenda-se, ainda, o modelo de “tratamento tripé” (leprosário, dispensário e preventório) como o

ideal; apontada a importância da educação e propaganda sanitárias, além da possível cooperação de entidades particulares no tratamento e controle da doença;

5º CIL - 1948, Havana (Cuba): O isolamento deve ser empregado apenas para os casos contagiantes, daí a importância que a classificação adquire. Manutenção do modelo tripé, embora se observe o início do tratamento químico com as sulfonas. Educação sanitária e classificação imunológica dos comunicantes, cursos de lepra e desmistificação das formas de contágio;

6º CIL - 1953, Madri (Espanha): O isolamento somente deve ser empregado na forma seletiva; confirmação da necessidade de educação e propaganda sanitárias; controle dos casos comunicantes e o tratamento ambulatorial; pesquisa científica fortemente recomendada e assistência social ampla aos familiares e ex-pacientes;

7º CIL (1958), Tóquio (Japão): O isolamento é consensualmente definido como medida anacrônica devendo ser abolido por se constituir em epidemiologicamente ineficaz; o tratamento quimioterápico deve ser extensivo aos doentes nos órgãos centrais de saúde pública; modelo de integração das ações de saúde (estado/município/união); ações sociais no sentido de apagar os conceitos equivocados e preconceituosos que estigmatizaram os doentes ao longo do tempo.

Observamos a trajetória do trato da hanseníase no contexto internacional com o rigor científico na defesa do isolamento vislumbrados nos quatro primeiros congressos. No quinto congresso, deu-se início ao tratamento da doença pelas sulfonas e o avanço do conhecimento científico dela apontou para novos rumos em relação à hanseníase/lepra. A partir do sexto congresso, o isolamento começa a ser questionado, sendo recomendado o isolamento seletivo. Enfim, o sétimo congresso pôs fim à política isolacionista em que se recomendava a sua extinção. Foi recomendada, também, a ampliação do tratamento quimioterápico, além de ações sociais de caráter educativo, a fim de extinguir conceitos errôneos da doença.

Em relação ao Brasil, Tavares (2011) salienta que, durante quatro séculos, a única medida empregada para combater a doença foi o isolamento compulsório das pessoas atingidas pela doença em lazaretos, leprosários, asilos e colônias. Essa segregação forçada gerou desintegração familiar, estigmatização social, aterrorização e afugentamento dos doentes.

1.2 Hanseníase no Brasil

A hanseníase é considerada uma doença milenar, constituindo-se como importante problema de saúde pública no Brasil, por sua endemicidade e por seu poder incapacitante. Somando-se a isso, temos o estigma, preconceito, atitudes discriminatórias, representações e exclusão social, que permeiam a doença por sua herança histórica. Face a isso, a doença foi melhor estudada e compreendida em meados do século XX, modificando o processo de evolução do trato da enfermidade, que passou do tratamento em leprosários ao tratamento ambulatorial.

Conceituada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma doença causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*), a hanseníase é transmissível, com período de

incubação longo, transmitida por gotículas do nariz e da boca por período prolongado e próximo a pacientes não tratados. A doença afeta a pele e os nervos periféricos e, se não for tratada, pode causar comprometimentos de nervos, de pele, de rosto, de mãos, além do estigma, da discriminação e da exclusão social que vêm acompanhando a doença há milênios (OMS, 2021).

A hanseníase pode causar lesões graves ou leves, comprometendo várias partes do corpo do indivíduo. Em relação à manifestação da doença, a resistência de cada um dos sujeitos e o devido tratamento influencia na evolução da enfermidade. Face ao exposto, ainda, é uma doença que preocupa as autoridades responsáveis, pelo gerenciamento das políticas públicas direcionadas às pessoas atingidas pela hanseníase e por seu poder incapacitante, se diagnosticada tardiamente.

O tratamento é gratuito, realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em regime ambulatorial, através do esquema terapêutico da Poliquimioterapia (PQT) combinado de fármacos, que provoca a morte do bacilo e evita a evolução da doença. Com tratamento realizado de forma completa e correta, a transmissão é interrompida, levando à cura. A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizado pelo esquema terapêutico dentro do prazo recomendado (entre 6 e 12 meses), dependendo de sua forma clínica. A aplicação da PQT divide-se na administração de doses supervisionadas mensais (autoadministradas pelo paciente, na frente do profissional de saúde) e doses diárias (autoadministradas pelo paciente em seu domicílio) (Brasil, 2019b).

Em relação ao tratamento farmacológico da hanseníase, foi descoberto no século XX, baseado nas sulfonas. A dapsona foi o primeiro medicamento monoterápico. Posteriormente, na década de 1960, a rifamicina e a clofazimina passaram a compor o esquema completo do tratamento. Em 1981, a OMS reconheceu e recomendou a Poliquimioterapia no tratamento da doença. Com a introdução da PQT, “a prevalência mundial da hanseníase caiu progressivamente de 3 milhões de casos em 1991 para cerca de 600 mil casos no ano 2000, chegando-se a menos de 200 mil casos em tratamento ao final de 2019” (Brasil, 2022, p. 55). Contudo, o impacto da PQT na redução da transmissão global da doença tem apresentado resultados muito mais modestos do que os esperados, com queda em 2011 de 226.626 para 202.488 casos no ano de 2019 (Brasil, 2022).

Dados do Boletim Epidemiológico de Hanseníase do Ministério da Saúde (MS) revelam que o Brasil está entre os 22 países do mundo com as mais altas cargas de hanseníase. Em relação à detecção de novos casos, o país detém cerca de 92% do total de casos das Américas. No ano de 2019, foram diagnosticados 27.864 casos. Desse quantitativo, 1.705 (5,5%) casos

notificados ocorreram em menores de 15 anos. Face a isso, a incidência nessa faixa etária sugere focos de transmissão ativa (Brasil, 2021).

Importante salientar que a hanseníase se configura como grave problema de saúde pública no país, com maior predominância de casos, responsável pelos elevados números de casos nas Américas. A doença atinge pessoas de todas as faixas etárias e de ambos os sexos. Outro fator importante é a incidência em menores de 15 anos (crianças e adolescentes), uma vez que se constitui como um importante sinalizador para monitoramento da doença, por conta da abrangência do contato desse público.

Em 2018, três países se destacaram com as mais altas cargas da doença: Índia, Brasil e Indonésia, concentrando 79,6% de casos novos do mundo, com 120.334, 28.660 e 17.017 casos novos, respectivamente. A Índia ocupa o topo do *ranking* mundial, e o Brasil ocupa a segunda posição, conforme a ilustração a seguir:

Figura 1 – Dados da hanseníase a nível global entre os anos de 2014-2023

Table 2 Trends in the detection of new cases of leprosy in 23 global priority countries, 2014–2023

Tableau 2 Évolution du nombre de nouveaux cas de lèpre détectés dans 23 pays prioritaires à l'échelle mondiale, 2014-2023

Country – Pays	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Angola	–	823	619	605	847	721	422	797	860	839
Bangladesh	3 622	3 976	3 000	3 754	3 729	3 638	3 766	2 872	2 988	3 639
Brazil – Brésil	31 064	26 395	25 218	26 875	28 660	27 863	17 979	18 318	19 635	22 773
Comoros – Comores	324	343	310	429	275	478	236	239	263	241
Côte d'Ivoire	910	891	895	773	645	567	515	514	483	483
Democratic Republic of the Congo – République démocratique du Congo	3 272	4 237	3 765	3 649	3 323	3 032	3 385	4 148	3 720	3 945
Egypt – Égypte	564	583	651	543	407	537	316	361	395	583
Ethiopia – Éthiopie	3 758	3 970	3 692	3 114	3 218	3 201	2 591	2 589	2 966	2 395
India – Inde	125 785	127 326	135 485	126 164	120 334	114 451	65 147	75 394	103 819	107 851
Indonesia – Indonésie	17 025	17 202	16 826	15 910	17 017	17 439	11 173	10 976	12 441	14 376

Fonte: WHO, 2024, p. 505, grifo nosso.

Dados da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (Federação Internacional das Associações Anti-Hanseníase) (ILEP) sobre a hanseníase a nível global demonstraram que: 143 países reportaram 141 mil casos da doença em 2021; a cada 2 minutos uma pessoa é diagnosticada com hanseníase; 6 milhões de pessoas atingidas pela hanseníase experimentam incapacidades; 15 mil crianças são diagnosticadas com a doença anualmente; há 141 leis que discriminam as pessoas atingidas pela hanseníase, a maioria delas predominantes na Índia (ILEP, 2023).

Tendo em vista os números atuais apresentados pela organização internacional ILEP, no cenário global, podemos constatar que a hanseníase, no ano de 2021, esteve presente em 143

dos 195 países, o que significou o quantitativo de mais de 73% dos países no mundo em que a doença foi notificada. Ademais, a hanseníase representa um grave problema global de saúde pública, por seu poder incapacitante (havendo um diagnóstico tardio) e por afetar um grupo extremamente vulnerável: menores de 15 anos (crianças e adolescentes).

A hanseníase é classificada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma das vinte (20) Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs). Essas doenças são transmissíveis, ocorrem e predominam em países tropicais e subtropicais e afetam mais de um bilhão de pessoas, representando um sexto da população mundial. Incidem em populações negligenciadas e que vivem em situação de vulnerabilidade e pobreza, com restrições de acesso à saúde de qualidade (diagnóstico e tratamento), bem como a serviços, infraestruturas de água, esgoto, manejo de resíduos sólidos e tratamento de águas pluviais urbanas. As DTNs são doenças que deixam marcas graves em quem as sofre, podendo levar à incapacidade física, ao estigma e a restrições na participação social (SBMT, 2021; Brasil, 2010).

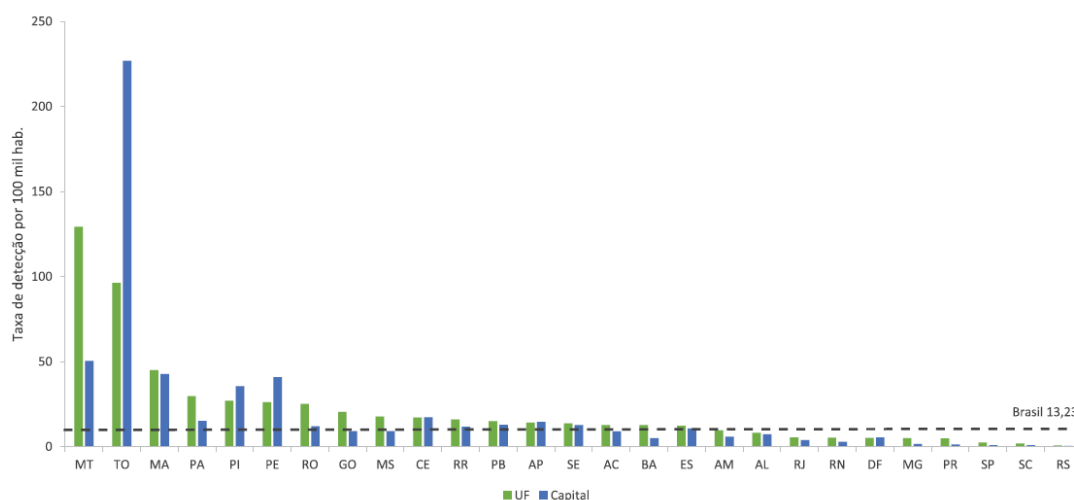
Ainda nessa discussão, pode-se dizer que, embora no âmbito da pesquisa relacionada às DTNs haja financiamentos, o conhecimento adquirido não se traduz em avanços no tratamento, a exemplo de novos medicamentos, métodos diagnósticos e vacinas. Uma das razões para essa situação é o desinteresse da indústria farmacêutica nesse grupo de doenças, o que se justifica pelo menor potencial de retorno rentável, uma vez que a população afetada é de baixa renda e vive principalmente em países subdesenvolvidos (Brasil, 2010).

A enfermidade está no rol de doenças negligenciadas com prevalência nas populações mais vulneráveis economicamente, com acesso limitado a políticas públicas e a serviços básicos como os de saúde, água tratada e saneamento básico. Importante destacar que, embora a doença tenha ocorrência mais acentuada em um público específico, cidadãos marginalizados pelos serviços públicos, ela atinge todas as camadas sociais. Ainda, os avanços no campo científico das DTNs são ínfimos, mesmo com fomento à pesquisa, problemática justificada em razão do mercado.

Conforme os dados do Panorama da Hanseníase no Brasil contido na edição do Boletim Epidemiológico de 2021, entre os anos de 2015 e 2019, foram diagnosticados 137.385 novos casos da doença. Destes, 55,3% (75.987) ocorreram no sexo masculino. Em relação à raça/cor declaradas na notificação: pardos 58,7%, seguidos de brancos 24,3%. Quanto ao nível de escolaridade, tivemos ensino fundamental incompleto 42,2%, ensino médio completo e ensino superior incompleto 14,5%. Na análise de escolaridade por região, o quantitativo de novos casos com ensino fundamental predominou na maioria das regiões (Brasil, 2021).

Ainda, segundo o documento e exemplificado na Figura 2, em 2019, o Estado da federação que apresentou maior taxa de detecção geral foi o Mato Grosso, com 129,38 casos novos por 100 mil habitantes e cuja capital Cuiabá apresentou 50,45 casos por 100 mil habitantes. O Estado de Tocantins ocupou a segunda posição nos Estados com 96,44 casos por 100 mil habitantes e cuja capital Palmas liderou com a maior taxa entre as capitais com 226,99 casos por 100 mil habitantes. Os Estados que apresentaram os menores percentuais foram Rio Grande do Sul e Santa Catarina. Destacamos que o estado do Amazonas ocupou a 18ª posição nesse quesito no ano citado (Brasil, 2021).

Figura 2 – Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes segundo a Unidade de Federação e a capital de residência. Brasil, 2019



Fonte: Brasil, 2021, p. 14.

A distribuição da hanseníase no país se dá de forma heterogênea, concentrando-se nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, tendo na Amazônia Legal a porção mais acometida. No ano de 2018, o Estado com o maior número de casos (4.678) e com a maior taxa de detecção foi o Mato Grosso, seguido do Maranhão ocupando a segunda posição em número de casos (3.165). Essa distribuição díspar pode estar relacionada à influência de determinantes sociais da doença em cada região, bem como às rotas de migração interna em algumas áreas. Sendo a doença negligenciada, ela acomete com mais frequência populações desprivilegiadas, que estão em contextos de vulnerabilidade socioeconômica extrema. Indivíduos inseridos em situações desfavoráveis, com condições de alimentação e habitação precárias, são mais suscetíveis a doenças. Além disso, temos: dificuldade de acesso à rede de serviços de saúde pelas populações mais vulneráveis e falta de acesso a informações acerca dos sinais e sintomas da doença, o que impacta diretamente na detecção desta em sua fase inicial (Brasil, 2019a).

Observamos uma heterogeneidade na distribuição da doença no país. As regiões em que ocorrem maiores incidências são menos desenvolvidas em relação às outras do país. Nesse contexto, as expressões da questão social, no que se refere à hanseníase, vão além do campo da saúde, perpassam os âmbitos sociais, psicológicos e são experimentadas pelos indivíduos no trabalho, na família, na habitação, na assistência social, dentre outros. Ainda, outro agravante são as dificuldades enfrentadas pelos grupos mais vulneráveis economicamente no que diz respeito à efetivação da garantia do direito à saúde de forma integral, tal como preconiza o Sistema Único de Saúde (SUS).

Dados do Relatório do Instituto Trata Brasil, publicado em 2022, mostram que os brasileiros com acesso aos serviços de distribuição de água passaram de 81,7% em 2004 para 84,1% em 2020, o que significou que, nesse período, 37 milhões de pessoas tiveram acesso ao serviço. No quesito coleta de esgoto, o déficit foi maior do que o da água em 2020, com 94 milhões de pessoas que residiam em lugares sem essa coleta. Na região Norte, o déficit alcançou o percentual de 86,9%. Diante disso, somente 13,1% da população da região Norte têm acesso à rede de coleta de esgoto; e, da região Nordeste, somente 30,3%. Os dados ainda revelam que, em 2020, havia 52 países com índices melhores que os do Brasil, inclusive na América Latina: Chile, México e Paraguai (Trata Brasil, 2022).

Ainda, conforme o relatório, cerca de 4% da população brasileira não tem acesso a nenhuma forma de esgotamento sanitário, o que corresponde a uma estimativa de 8,5 milhões de indivíduos “em estado de defecação aberta” (Trata Brasil, p. 9). Em relação ao perfil de pessoas com privação de saneamento, temos: maior concentração na população jovem, autodeclarada parda e a mais pobre do país. Do total de pessoas sem acesso ao abastecimento de água, 47% tinham menos de 40 anos de idade e 49% com esse perfil etário não tinham acesso ao esgoto. Os déficits mais elevados concentram-se na população autodeclarada parda. No quesito renda, mais de 43% dos indivíduos sem acesso a água tratada ou serviços de coleta de esgoto estavam em moradias com renda *per capita* inferior ou igual a ½ salário-mínimo (Trata Brasil, 2022).

A discussão do relatório citado é de fundamental importância para a compreensão da hanseníase no país, que, como visto, é uma doença associada à pobreza. Diante disso, compreender o espaço onde vive a população brasileira nos ajuda a entender a incidência da hanseníase nas regiões. A falta de acesso a serviços de água tratada, rede coletora de esgoto, saneamento básico são condicionantes para a prevalência de doenças. Outro fator observado diz respeito à faixa etária, raça/cor e renda.

Galvan (2003) discorre que, por muito tempo, atribuiu-se a incidência da lepra/hanseníase a situações da natureza, ou seja, condições climáticas, como nos países de clima tropical. Todavia, com o passar do tempo, observou-se que as maiores incidências não estavam relacionadas a fatores climáticos, mas, sim, a países ou regiões mais subdesenvolvidas. Conforme é exposto pela autora no trecho a seguir:

Esta afirmação tira o enfoque que se manteve por longos períodos responsabilizando a natureza, ou seja, as condições climáticas pela saúde da população, atribuindo responsabilidades às políticas desenvolvimentistas e sanitárias de cada país. Estas políticas incluem as precárias condições socioeconômicas das populações, que inviabilizam condições de higiene, ligadas também ao saneamento básico, bem como condições alimentares. Também dizem respeito à falta de rede de cobertura dos serviços de saúde. Esses fatores todos associados reduziram os potenciais imunológicos, vulnerabilizando os indivíduos para o contágio (Galvan, 2003, p.20).

As compreensões das causas da hanseníase, como observamos, foram primeiramente de ordem religiosa e moral, o que, consequentemente suscitou o estigma da lepra, que tem atravessado gerações. Posteriormente, foram atribuídas a fatores climáticos (clima tropical), o que não tem muita legitimidade, caso contrário a doença não teria incidido nos países europeus. Depois, concluíram que a hanseníase tinha suas causas relacionadas aos fatores socioeconômicos dos países. Isso explica a disparidade da doença em regiões e países que investem em políticas públicas para melhoria da qualidade de vida da população.

Nesse viés, Tavares (2011) complementa que a hanseníase, por si só, já é um problema, devido ao estigma social que acompanha a doença, mas se agrava à proporção que se leva em consideração o fator socioeconômico do país. Somado a isso, temos: alta densidade demográfica, movimentos migratórios, ausência de saneamento básico nas áreas urbanas, fator cultural, política de saúde vigente, má qualidade de vida da população, que contribuem para a manutenção da doença nessas regiões ou países.

1.2.1 Assistência às pessoas atingidas pela hanseníase no século XX

Durante décadas no século XX, o Estado não tomou conhecimento e providências eficazes para dar conta do crescimento da hanseníase no Brasil. A assistência prestada ao doente ficou a cargo da caridade pública, asilando e mantendo os doentes em instituições caritativas. “Nos arredores da cidade e vilas alojavam-se doentes que em determinados dias da semana saíam para mendigar. Outros viviam em barracas e levavam vida nômade, esmolando ao longo das estradas” (Brasil, 1960, p. 15).

Os registros dos primeiros doentes são de 1600, no Rio de Janeiro, o que demandou a construção de instituições (hospitais, hospícios, leprosários), na sua maioria por iniciativa

particular da Igreja: Recife (1714), Rio de Janeiro (1763), Bahia (1787), Pará (1815), Mato Grosso (1816), Maranhão (1833). Nesse contexto, houve a necessidade de impor medidas legislativas e ações quanto ao controle da epidemia deflagrada: legalização de isolamentos compulsórios nos estados do Rio de Janeiro (1756), Bahia (1787) e Pará (1838); e o impedimento de doentes exercerem determinados ofícios em Minas Gerais (Brasil, 1960).

O elevado crescimento da doença no país culminou em determinações austeras contra a lepra. Entendemos que as primeiras medidas quanto ao trato da hanseníase no Brasil já demonstravam seu caráter excludente e marginalizado, ao passo que as pessoas atingidas pela doença eram forçadas a desligar-se da sociedade em nome do bem coletivo. Além da legalização do isolamento compulsório no Rio de Janeiro, observamos também a proibição de doentes exercerem determinadas atividades laborativas.

Na mesma direção, Curi (2010, p. 218) argumenta que o isolamento dos leprosos no país tem seu início em 1904, com a aprovação do Decreto nº 5.156, que estabeleceu “novo regulamento aos serviços sanitários da União”. Conforme o autor, o decreto não foi a primeira legislação a citar a lepra, uma vez que vinha sendo mencionada desde o período colonial. São apontados artigos que regem sobre a lepra:

O Regulamento de 1904 menciona especificamente a lepra em três momentos, nos artigos 145 (IX) e 154 e dedica o artigo 232 integralmente a enfermidade. Postula de maneira clara que a lepra é moléstia transmissível e que os leprosos deverão ser notificados compulsoriamente e isolados. Também estende aos leprosos os artigos 220 ao 223, 225 e 226 que se destinavam aos tuberculosos e estabelecia que também se observem esses procedimentos para com os leprosos (eram eles, resumidamente, isolamento residencial, vigilância pelas autoridades e multa para os descumpridores das prescrições). Em suma, o Regulamento é explícito e evidente; os leprosos deverão ser isolados mesmo que as instituições específicas para este fim inexistissem (Curi, 2010, p. 221).

Na década de 1920, a situação da lepra/hanseníase havia ganhado mais visibilidade pelo Estado, porque um novo regulamento sanitário que substituiu o de 1904 foi promulgado. Trata-se do Decreto nº 16.300 de 1923. O decreto permitia a utilização de força policial na condução de suspeitos, realização de exames obrigatórios, além de regulamentar algumas proibições: exercício de determinadas profissões; entrada de estrangeiros no país; trânsito destes para outros Estados ou municípios; mães leprosas amamentarem seus filhos e aleitamento dessas crianças por amas de leite. O regulamento criava a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas (IPLDV) para coordenar e implementar a política profilática em todo o país. No entanto, a escassez de verbas para a construção dos leprosários sempre foi um impedimento à sua efetivação (Cunha, 2005; Curi, 2010).

Segundo Monteiro (1987), Souza-Araujo (1956), Cunha (2005) e Curi (2002, 2010), a

década de 1920 foi marcada por discussões em relação ao isolamento dos doentes entre os médicos leprólogos/hansenólogos, o que deu origem a três grupos distintos: humanitários, isolacionistas compulsórios e isolacionistas radicais. O primeiro grupo se posicionava favorável ao isolamento humanitário, pregava a construção de asilos-colônias e recomendava que estes fossem erguidos em locais de fácil acesso, para viabilizar a assistência médica e pesquisas. Ainda, os asilos seriam destinados aos doentes pobres, todavia os que tivessem recursos financeiros poderiam ficar em seus domicílios.

Conforme os autores citados, no segundo grupo havia os que eram partidários do isolamento compulsório para todos os doentes a partir do diagnóstico, não importando forma clínica, estágio da doença ou nível socioeconômico. Os doentes eram considerados uma ameaça à sociedade e, por isso, teriam que ser banidos. O terceiro grupo, representado pelos mais radicais, apoiava o isolamento insular, apontando a criação de dois municípios para isolar todos os doentes, como solução para o problema, um no norte e outro no sul do país, sendo estes denominados de “Município de Lázaros” ou “Município da Redenção”. Ressalta-se que as ideias do segundo grupo prevaleceram como política de tratamento da hanseníase no país, com instituições totais de isolamento.

Seguindo essa direção, Curi (2002, 2010) destaca que, embora os humanitários apontassem que esses modelos de profilaxia propostos pelos isolacionistas acarretassem transtornos e constrangimentos aos doentes e suas famílias, o fator principal que pesou contra a criação desses municípios foi o medo de que a reunião de todos os doentes em um único local pudesse ocasionar a eclosão de arrepiantes e gigantescas rebeliões. Havia o temor da ideia de um contingente de toda uma “população leprosa” se rebelando e marchando rumo aos demais municípios (Curi, 2002, p. 141). Diante disso, o modelo de segregação dos doentes que prevaleceu foi o das colônias-agrícolas, que contava com um limitado número de doentes. Por fim, o intuito final da política de segregação era o de separar os doentes dos “sãos”, para proteção, principalmente, dos últimos. Assim, “Belisário Penna defendia a ideia de que os doentes deveriam viver *como nós*, mas isolados; ao contrário de Eduardo Rabello que acreditava que o melhor a fazer era manter os doentes *entre nós*, isolados” (Cunha, 2005, p. 74).

Diante dos fatos mencionados, consideramos que os locais que isolaram compulsoriamente as pessoas atingidas pela hanseníase condizem com o que Goffman (2008, p. 11) conceituou como “instituições totais”, denominando-as: “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”. Outrossim, conforme o autor, essas instituições são fechadas, o que impossibilita

a relação social com o mundo exterior, com proibições de saída impostas por barreiras físicas, como portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, pântanos ou florestas. O autor também divide as instituições totais em agrupamentos. No caso da política de isolamento compulsório, as instituições totais serviam para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que eram tidas como uma ameaça à sociedade, embora não intencionalmente. Goffman (2008) cita como exemplo hospitais para doentes mentais e leprosários.

Na década de 1930, com o processo de industrialização no país e o período ditatorial no governo de Getúlio Vargas, houve ações mais severas no trato das pessoas atingidas pela hanseníase, redefinindo os rumos do combate à doença. A execução do Plano Nacional de Combate à Lepra, iniciado em 1935, visava à construção de leprosários e contribuiu para a aplicação da compulsoriedade por meio do “armamento” contra a lepra/hanseníase, baseado no Modelo Tripé Profilático: Leprosários, Dispensários e Preventórios. O plano abarcava outros itens: pesquisa, censo, legislação e serviços administrativos. Na Era Vargas, foi construída e posta em funcionamento a maioria das instituições de isolamento compulsório no país. No século XX, 32 das 40 instituições segregadoras foram soerguidas e 36 dos 30 preventórios brasileiros foram inaugurados no mesmo período, o que corresponde a 80% dos leprosários e 83% dos preventórios (Curi, 2010; Cunha, 2005).

Em relação ao Modelo Tripé, Cunha (2005) detalha a finalidade de cada instituição: os leprosários eram locais destinados ao isolamento dos doentes, que não tinham exatamente a função de curar, mas, sobretudo, de manter os doentes longe dosãos; os dispensários eram destinados aos comunicantes, ou seja, familiares e pessoas que tiveram contato com o doente e que se tornaram alvo da fiscalização, vigilância e controle estatal, responsáveis por exames periódicos dos suspeitos, descobrindo novos casos; e os preventórios eram responsáveis pela criação, educação e vigilância dos filhos de pais leprososeparados após o nascimento ou levados quando crianças, permanecendo ali até atingir a maioridade. Por sua vez, Curi (2010, p. 262), sintetiza o objetivo do que ele chamou de “arsenal profilático”: isolar, orfanar e vigiar.

A organização da rígida política de profilaxia da lepra/hanseníase pautada na tríade isolacionista perdurou por décadas. Esse modelo de controle abarcava tanto o doente quanto seus familiares, além de seus filhos (recém-nascidos, crianças e adolescentes), que também eram arrancados do seio familiar para serem isolados compulsoriamente, mesmo sem a confirmação da doença, somente por serem descendentes de doentes.

Souza-Araujo (1948) apresenta, em 1946, um quantitativo de 39 leprosários distribuídos no país, onde estavam internados 20.638 pacientes, e 28 preventórios que abrigavam 2.557

filhos de pessoas atingidas pela hanseníase. Ainda, o autor pontua que, no estado do Amazonas, havia o Hospital-Colônia Belisário Penna (em Paricatuba, Iranduba) e Antônio Aleixo (Manaus), com 376 e 329 pacientes respectivamente, isolados compulsoriamente nessas instituições, e o Educandário Gustavo Capanema (Manaus), com 77 menores nesse período.

Diante do erguimento de muitos dos leprosários e preventórios no país, pode-se dizer que o processo de discriminação aí estava institucionalizado. Foram redigidas e sancionadas mais medidas legais, que negligenciavam o doente, tendo em vista que a população dita sadia deveria ser protegida do mal que se instaurava no país. A partir desse pensamento estigmatizante e preconceituoso, ergueram-se leprosários sem levar em consideração a vontade dos acometidos pela hanseníase. Percebe-se que a propagação da doença demandava ações severas dos poderes públicos, utilizando a lei para aterrorizar os doentes e não para proteger quem dela precisava.

Face ao exposto, temos, em 1949, a promulgação da Lei Federal nº 610, que regulamentava a política de profilaxia da lepra. Em seus artigos, previa resumidamente quatro medidas: 1) isolamento compulsório de todos os doentes; 2) controle e vigilância de todos os suspeitos; 3) notificação compulsória de todos os casos encontrados; 4) afastamento dos menores indenes (“sadios”). Embora a lei estabelecesse que o isolamento compulsório poderia ser feito em instituições oficiais (hospitais-colônias) ou particulares e em domicílio, o rigor científico dos isolacionistas impossibilitou essa prática em âmbito domiciliar (Curi, 2002, 2010).

Podemos apontar como fatores que favoreceram a segregação compulsória a coação social nutrida pelo medo da transmissão da doença, além da ampliação do capital, que fomentava o crescimento urbano, fazendo com que o poder público fosse pressionado a desenvolver mais serviços de higiene e saúde. A legislação vigente ratificou os interesses de proteção a um grupo específico, sem levar em consideração outra parte da população, que ficou à mercê de todas as mazelas sociais fomentadas pelo estigma da lepra.

Nas palavras de Ibañez (1986, p. 22), reportando-se à Lei Federal nº 610/49: “aqui começou o drama de muitas vidas que até hoje pensam que o lugar do hanseniano é no leprosário”. A autora discorre acerca desse momento de quebra forçada de vínculos familiares:

A separação repentina e violenta da família, dos amigos, da própria terra, constituía sempre uma terrível prova para o doente. Tratava-se de uma espécie de “morte social” pois o internado sabia que nunca mais ou muito dificilmente voltaria para casa. Sabia que a solidão, o desespero e o progressivo estrago do corpo deveriam ser o amargo pão de cada dia (Ibañez, 1986 p. 25).

Diante dessa lei, as pessoas atingidas pela hanseníase eram recolhidas contra a sua

vontade em espaços de segregação, sem medicamentos e tratamento eficazes para a doença, sem chance de se despedirem de seus familiares. Assim, o isolamento compulsório não tinha o cunho de tratar a patologia, apenas o objetivo de excluir os acometidos pela doença da sociedade, segregando-os da população sadia.

Curi (2010) destaca que, entre os anos de 1945 e 1953, a prática de isolamento compulsório continuou no país, embora com severas críticas questionando a segregação dos leprosos e a prática preventorial, abrindo caminhos para repensar a política da lepra vigente, ao passo que os casos da doença não diminuíram, pelo contrário, continuavam aumentando. Mais tarde, devido aos progressos científicos e ao advento de medicamentos, o tratamento da hanseníase tomou novos rumos, ainda que muito lentamente, pois havia muita resistência, principalmente da classe médica, que ditava a política estatal.

No percurso do século XX, com as descobertas de Hansen e os avanços no campo da medicina, temos, a partir da década de 1940, as sulfonas; na década de 60, a clofazimina; e a rifampicina, nos anos 70. Elas foram primordiais para a compreensão de mecanismos de transmissão, controle e tratamento da hanseníase. Já nos anos 80, tivemos a combinação das medicações rifampicina, dapsona, clorofazina ou esquema ROM (rifampicina, ofloxacina e minociclina) obtendo melhores resultados (Auwray, 2005).

Contribuindo para o pensamento da supracitada autora, Cunha (2005) discorre que as sulfonas foram utilizadas pela primeira vez no Brasil nos pacientes do Asilo-Colônia Padre Bento (São Paulo), em 1944. O medicamento era responsável por romper com a cadeia de transmissão da doença logo no início do tratamento, revolucionando, assim, os quadros medicamentosos, bem como abriu possibilidades para tratamento além dos muros dos leprosários, não havendo mais motivos para a manutenção dos doentes dentro das colônias.

Os discursos sanitaristas ao longo dos anos foram caindo por terra, graças à descoberta da eficácia das sulfonas (medicamento utilizado no tratamento da doença) na década de 40. Contraditoriamente, nessa mesma década, o país legitimava o isolamento compulsório, com a Lei Federal nº 610/49. Com o passar do tempo, devido aos progressos científicos e ao advento de medicamentos, o tratamento da hanseníase adotou novos direcionamentos.

Por sua vez, Curi (2002) enfatiza que, a partir da década de 1960, o alto custo do valor profilático da tríade isolacionista começou a ser questionado com duras críticas ao modelo nos âmbitos nacional e estadual. Os isolacionistas argumentavam que as medidas tomadas em relação à lepra estavam corretas e o problema estava em não terem alcançado o isolamento compulsório para todos os doentes. Em contraposição, os críticos ao isolamento mostravam provas de que a epidemia aumentava no país, com estatísticas (censos) de crescimento de casos

da doença, mesmo diante de vultosos investimentos empregados pelos governos federais e estaduais desde a década de 1930, sem os resultados esperados. Acusavam a tríade isolacionista de onerosa, ineficiente e estigmatizadora.

Ainda, conforme o autor, cinco argumentos deram força para a queda da rede isolacionista no país: “a) Crescimento da endemia de lepra no Brasil; b) Ocultamento dos leprosos; c) Acirramento do estigma; d) Elevados custos financeiros; e) Existência de iniciativas paralelas, sem o uso do isolamento, com resultados melhores” (Curi, 2002, p. 203). Ademais, a postura internacional expressa nos Congressos Internacionais de Lepra/Hanseníase (CIL), especialmente, o de Madri, em 1953, recomendando o isolamento seletivo, e o de Tóquio, em 1958, condenando o isolamento, inclusive o seletivo, e a promulgação de leis consideradas medidas anacrônicas também foram outro fator que pesou sobre os isolacionistas (Curi, 2002).

Em 1962, a Lei nº 610/49 foi revogada pelo Decreto nº 968, que recomendava o isolamento facultativo e o abandono do isolamento como medidas profiláticas. No entanto, havia brechas nesse dispositivo. Somente em 1976, a Portaria nº 165 do Ministério da Saúde revogou o Decreto nº 968, colocando fim à segregação compulsória e instituindo a Política de Controle da Hanseníase. Embora em 1976 tenha ocorrido a extinção do isolamento compulsório, foram encontradas práticas de segregação até no ano de 1986, ou seja, 10 anos após a sua extinção legal. Destacamos a atuação do médico hansenólogo Abraão Rotberg, que propôs o termo hanseníase em substituição ao termo lepra, em 1967. No ano de 1976, foi adotado oficialmente o termo hanseníase pelo MS. Posteriormente, a lei federal aboliu o termo lepra e seus derivados em todos os documentos oficiais do governo, adotando o termo hanseníase (Curi, 2010; Carvalho, 2012).

Esses avanços foram responsáveis também por uma modificação no modo de lidar com a pessoa acometida pela hanseníase. Os avanços no campo médico perpassaram o campo social, imprimindo transformações até na abordagem da doença. É necessário salientar que vários agentes sociais participaram dessa luta, dentre eles o Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), o qual será objeto de estudo no próximo capítulo.

1.3 Hanseníase no Amazonas e o isolamento compulsório

O Amazonas é um dos 26 estados do Brasil, está localizado na região Norte da federação e é considerado o maior estado do país em extensão territorial (1.559.256.365 km²). Sua população é de 3.941.613 habitantes e possui 62 municípios. Sua capital é denominada Manaus, sendo a cidade mais populosa do estado, seguida por Itacoatiara (103.598), Manacapuru (101.883), Parintins (96.372) e Tefé (73.669). Os municípios com menor contingente

populacional são: Japurá (8.858), Itapiranga (10.162), Juruá (10.742) e Amaturá (10.819) (IBGE, 2023; Censo, 2022a).

A capital amazonense concentra um contingente populacional de 2.063.689 habitantes, que estão distribuídos nos 63 bairros que compõem as suas seis zonas geográficas: Norte, Leste, Sul, Oeste, Centro-Oeste e Centro-Sul. Outro dado importante é que Manaus teve um aumento populacional de 13,12% nos últimos 10 anos, representando o acréscimo de 475.190 habitantes, ou seja, quase meio milhão de pessoas (IBGE, 2023; SEDECT, 2023; Censo, 2022b).

Ribeiro (2011) assegura que, até meados do século XVIII, a economia da Amazônia brasileira baseava-se na mão de obra indígena e voltava-se para a autossuficiência, exportando apenas produtos de origem extrativista vegetais e animais, como grãos de cacau, penas de araras, plantas medicinais. A partir da segunda metade do supracitado século, ocorreram mudanças administrativas que impactaram na sua estrutura política e econômica, no intuito de adaptar a região ao capitalismo mercantilista da época. Todavia, as populações indígenas resistiram às ações coercitivas desse novo modelo, o que afetou diretamente na decadência da agricultura (Dias, 2019). Face a isso, no final do século XIX, o Amazonas tornou-se uma região pobre e estagnada.

Historicamente, a ocupação desordenada da cidade de Manaus se deu em decorrência de migrações. Primeiro, no período áureo da borracha, no final do século XIX e início do século XX, quando a população, em 1852, era de 8.500 habitantes e saltou, em 1890, para 50.300 pessoas (Dias, 2019). Segundo, com a implantação do modelo econômico da Zona Franca de Manaus (ZFM), em 1967. Em 1970, a cidade continha uma estimativa de pouco mais de 300 mil habitantes. Já no ano 2000, passou para 1,5 milhão de pessoas, crescimento esse causado pelo êxodo rural e migrações. Com isso, o processo de urbanização da cidade se intensificou, com a formação de inúmeros bairros, muitos deles decorrentes de ocupações irregulares (invasões), que constituem a periferia de Manaus (Assad, 2006).

Conforme observado, os problemas sociais, demográficos, econômicos e estruturais da capital amazonense na atualidade são reflexos de problemáticas que vêm se arrastando desde a sua formação. A ausência e/ou ineficiência de políticas públicas em vários setores e a falta de planejamento urbano trouxeram consequências para a população manauara em sua formação histórica.

Em relação à presença da hanseníase/lepra no estado do Amazonas, Souza-Araujo (1933, 1946) discorre que, no ano de 1804, o estado do Pará já apresentava inúmeros casos da doença. No ano de 1822, a cidade de Santarém havia enviado vários leprosos para a internação no Asilo de Tocunduba (Belém). Desse modo, o autor conclui que a doença já existia na capital

amazonense, tendo em vista o comércio intenso entre o Pará e o Amazonas. Para o autor, as relações comerciais entre as cidades de Santarém, Belém e Manaus trouxeram a doença para o Amazonas. No ano de 1854, existia a lepra no Amazonas sob todas as variedades (lepra vulgar, lepra branca e lepra preta), indicando como foco o rio Purus, além de focos isolados em Fonte Boa, Tocantins, rio Solimões e altos números de casos em Santo Antônio, Amaturá, São Paulo e Tabatinga.

As transações comerciais entre Amazonas e Pará influenciaram na veiculação da hanseníase na região amazônica. Já no início do século XIX, o estado do Pará concentrava altos índices de endemicidade. Diante disso, a questão social decorrente da enfermidade demandou medidas que se materializaram com a construção das primeiras instituições para segregação dos doentes na região Norte. O estado do Pará já apresentava um extenso grau de contágio, incumbindo as autoridades locais de enviar doentes a um hospital-colônia na capital.

Refkalesfky (2009) salienta que, entre o fim do século XIX e o início do século XX, milhares de migrantes nordestinos pobres – entre 200 ou 300 mil, segundo estimativas – migraram para a região, acatando propostas dos governos e de empresários da borracha. Assim, estes saíam das terras secas do Nordeste e embrenhavam-se nas matas amazônicas como seringueiros, esperançosos em adquirir dinheiro e realizar o sonho de usufruir no futuro do recurso adquirido com o esforço do trabalho.

A hanseníase foi trazida para o estado pelos movimentos migratórios na região e tem no período áureo da borracha a sua maior expressão (Ribeiro, 2011). O aumento vultoso de casos deu origem às instituições para o tratamento da doença, que, por décadas, isolaram compulsoriamente os doentes, pautadas em discursos e legislações segregadoras. Diante do panorama que se apresentava, medidas profiláticas foram tomadas no trato da questão da moléstia que se alastrava. Assim, tem-se as primeiras instalações para o isolamento de pessoas acometidas pela hanseníase no Amazonas.

Distintos locais foram utilizados para segregar os doentes, não somente no âmbito social, mas também no âmbito espacial, como descrevem Schweickardt e Xerez (2015, p. 1146):

No Amazonas a política de isolamento dos doentes de hanseníase somente se efetivou com a inauguração da Leprosaria de Paricatuba, em dezembro de 1930. As instituições responsáveis pela execução da política contra a doença foram as seguintes: Umirisal (1868-1931); Linha do Tiro (século XIX-1930); Dispensário Oswaldo Cruz (1921-1950); Hospital-Colônia Belisário Penna – Leprosaria de Paricatuba (1931-1967); Colônia Antônio Aleixo (1942-1978); Fundação Alfredo da Matta (1950-dias atuais); Educandário Gustavo Capanema (1949-dias atuais).

As instituições construídas, as quais segregaram por décadas pessoas atingidas pela hanseníase, estavam ancoradas em legislações e obedeciam a política de profilaxia da lepra vigente de cada período¹. Face a isso, foi instituído o Modelo Tripé, em âmbito nacional, pelo Plano Nacional de Combate à Lepra de 1935, culminando na Lei Federal nº 610/49. O estado do Amazonas seguia as recomendações da esfera federal, como a maioria dos estados, para lidar com a doença, entretanto, com políticas públicas próprias e típicas, adaptadas para a sua realidade.

Vale salientar que desde que a hanseníase começou a surgir na cidade de Manaus como problema no período áureo da borracha, o poder público manauara, por meio da Inspetoria de Higiene do Estado do Amazonas, promulgou: Decretos, Regulamentos, Códigos de Postura. Para o cumprimento dessas legislações, utilizava-se da força coercitiva do Estado: autoridade policial (Dias, 2019).

De acordo com Talhari *et al.*, (1981), até o final do ano de 1979, havia 10.800 doentes fichados pelo Programa de Controle da Hanseníase no estado. No Hospital-Colônia Antônio Aleixo, no ano de 1968, o número de enfermos internados chegou a 1.462 e, no ano de sua desativação, em 1978, o quantitativo era de 620 e, entre eles, segundo Tavares (2011), mais ou menos 100 apresentavam grandes incapacidades. Talhari *et al.*, (1981) nos apresentam as seguintes estatísticas, explicitadas no Quadro 1:

Quadro 1 – Quantitativo de internação no decênio de 1968-1978 – Hospital-Colônia Antônio Aleixo

Ano	Nº de pacientes internados
1968	1.462
1969	1.400
1970	1.365
1971	1.320
1972	1.282
1973	1.243
1974	1.292
1975	1.114
1976	1.111
1977	780
1978	620

Fonte: Talhari *et al.*, 1981.

Em relação à expressiva diminuição de internações no hospital no decênio supracitado, Talhari *et al.* (1981) destacam o apoio da Universidade do Amazonas (hoje Universidade

¹ Citamos como exemplo dessas políticas públicas de profilaxia da lepra o Decreto nº 5.156 de 1904, o Decreto nº 16.300 de 1923 e a Lei Federal nº 610 de 1949 (Cunha, 2005; Curi, 2010).

Federal do Amazonas (UFAM)), em 1974, quando iniciou um trabalho de avaliações dermatológicas com os pacientes internados, com altas aos que apresentavam boas condições de saúde, além da criação de um “hospital” dentro da colônia, com capacidade para 100 doentes. Posteriormente, levantou-se um muro no entorno do hospital, no intuito de separar doentes dos outros doentes, ficando restritos somente à área do novo hospital. Além disso, os autores relatam que, a partir de 1977, com a melhoria do serviço médico oferecido, o uso de medicamentos eficazes, por sua vez, contribuiu para a redução gradativa de pacientes internados. Ao mesmo tempo em que reduziam as atividades na colônia, aumentava o número de atendimento ambulatorial em Manaus.

Em relação à política de isolamento compulsório no Amazonas, as pessoas que o vivenciaram tiveram inúmeros sofrimentos e injustiças sociais, que iniciavam dentro do contexto familiar, como apontam os participantes desta pesquisa, os senhores Castanha-do-Brasil e Angelim-Vermelho:

Olha, a família era a própria a excluir o parente. Quando aparecia a hanseníase numa família cuidava logo de separar prato, colher, roupa, não sentava mais a mesa pra comer junto, eles tinham um caixotezinho pra ele comer separado, cuidava de fazer uma tapera bem longe de casa, no acero do mato, exposto lá as feras, os bichos e tudo. Lá ele vivia a vida dele até ele morrer cheio de bicho e era enterrado no lado da tapera e depois tacavam fogo. A própria família fazia isso, ou com filho ou com irmão, com o parente que fosse [...] (Castanha-do-Brasil, 84 anos, pesquisa de campo, 2023).

Após o resultado meu pai fez uma casinha e se isolou quando apareceu a doença, porque hanseniano é assim: 100 metros, 150 metros atrás da casa. Aí o camarada não comprava, nem vendia, era assim [...] Só um conhecido muito forte da gente que fazia a praça, de comprar e vender pra gente [...] quando apareceu a hanseníase mesmo, aí meu pai se isolou e até a família mesmo não era convidada pra ir em outros cantos, como era parente, era afilhado e outros a gente ia, mas o meu pai evitava porque era rejeitado (Angelim-Vermelho, 84 anos, pesquisa de campo, 2023).

Ibañez (1986, p. 12) discorre que, no estado, com o aumento crescente do número de casos da doença e, conseqüentemente, de pessoas atingidas pela hanseníase, houve a necessidade de “proteger” a sociedade, bem como de “tratar” os doentes, o que levou as autoridades à criação de locais “especializados” para o isolamento e “controle” dos pacientes.

Por sua vez, Curi (2010, p. 270) revela que, para a construção dos asilos-colônias, o que chamou de “lugar de sequestração”, foram gastas vultosas somas, para que o isolamento compulsório viesse a ser concretizado no país. Nesses espaços, os leprosos eram um misto de pacientes e prisioneiros, uma vez que a privação de liberdade ocorreu de uma maneira jamais vista antes. Como discorre o autor no trecho abaixo acerca da escolha dos espaços para construção dos hospitais-colônias:

O campo, o espaço rural, lugar tranquilo, arejado, livre de poluição, considerado salutar era, ao mesmo tempo, longe dos centros urbanos o suficiente para afastar dos olhos da maioria das pessoas a exibição das mazelas dos leprosos, espetáculo público considerado desagradável desde a época colonial. Foi assim, com instituições deste tipo, que objetivava-se, banir do Brasil a “*hedionda moléstia*” (Curi, 2010, p. 270).

Conforme exposto, o aparato mantido inicialmente por instituições privadas/religiosas, foi posteriormente assumido rigorosamente pelo Estado, com leis severas quando a endemia se intensificou no país. Como salientado pelos autores, a segregação dos doentes em asilos/leprosários/hospitais-colônias não tinha apenas como finalidade o “controle” da hanseníase/lepra, mas era fomentado, principalmente, para afastar da sociedade os doentes para o “bem” coletivo. Importante salientar que, nesse período, não existia o tratamento medicamentoso eficaz para a doença.

Cabral (2010, p. 36) destaca que, na cidade de Manaus, “o processo de exclusão social dos leprosos passou das vias públicas (onde mendigavam e mostravam suas feridas purulentas) para os lugares longínquos”. Corroborando o mesmo pensamento, no que tange à realidade amazônica, Dias (2019, p. 98) nos traz o seguinte trecho:

[...] um hospital-colônia era proposto para a reclusão dos hansenianos. Nele, os leprosos gozariam de certo conforto, por não ficarem submetidos ao fechamento em quatro paredes; ali teriam condições de exercer uma atividade produtiva, como também não estariam expondo suas feridas, despertando repulsa, ao circular no centro da cidade, lugar de grande movimento.

Para Ribeiro (2011), a construção dos leprosários no Amazonas não se centrava obrigatoriamente no doente, ao passo que a aglutinação de pessoas atingidas pela hanseníase ocorria em um só local, sem que lhes fossem dadas reais perspectivas de assistência especializada em saúde. Tornava-se inviável qualquer esperança de melhoria que resultasse na diminuição da incidência da doença. Por outro viés, é evidente que o objetivo principal se centrava na proteção da população sadia e nos interesses do capital.

1.3.1 Leprosários no Amazonas: instituições segregadoras no Estado

Talhari *et al.* (1981) relatam que, em 1867, foi recolhida a primeira “leprosa” em uma palhoça, que foi erguida junto ao Lazareto de variolosos de Umirisal. No ano de 1872, existiam no local 3 doentes. O Umirisal localizava-se no bairro São Raimundo, à margem esquerda do rio Negro, junto à estação de rádio e à usina de abastecimento de água da cidade (Cabral, 2010; Ribeiro, 2011). Estava separado do centro de Manaus pelo Igarapé da Cachoeira Grande, três quilômetros acima da região central, em um barranco alto, o que, por sua vez, gerava grandes problemas de acesso ao local (Schweickardt; Xerez, 2015).

Uchôa (1926) e Tavares (2011) discorrem que, em 1921, havia 75 pacientes nesse estabelecimento. E, no ano seguinte, 1922, a estimativa é que havia em todo o estado 1.000 doentes, destacando os maiores focos em Manaquiri, Cambixe, Manacapuru, Fonte Boa e os rios Madeira e Purus. No ano de 1928, o estado apresentava 971 casos de hanseníase/lepra oficialmente, todavia estimava-se haver 1.200 casos da doença.

Cabral (2010) explicita que, até 1908, era a Santa Casa de Misericórdia que realizava o atendimento dos doentes de lepra. Posteriormente, houve a recusa do atendimento a esse público pela classe médica. Assim, o Umirisal apresentava estrutura precária, casebres improvisados, feitos de terra batida e cobertos com palha, lotação excedente, conforme observado na Figura 3, além de sua localização próxima ao abastecimento de água da cidade, o que deixava a população temerosa. Não obstante, esse leprosário passou por algumas melhorias em sua estrutura, mas nada comparado ao padrão recomendado, tanto que o Dr. Samuel Uchôa (1926, p. 3) o considerava um “segregamento criminoso”.

Figura 3 – Asilo “Umirisal” (1908-1930)



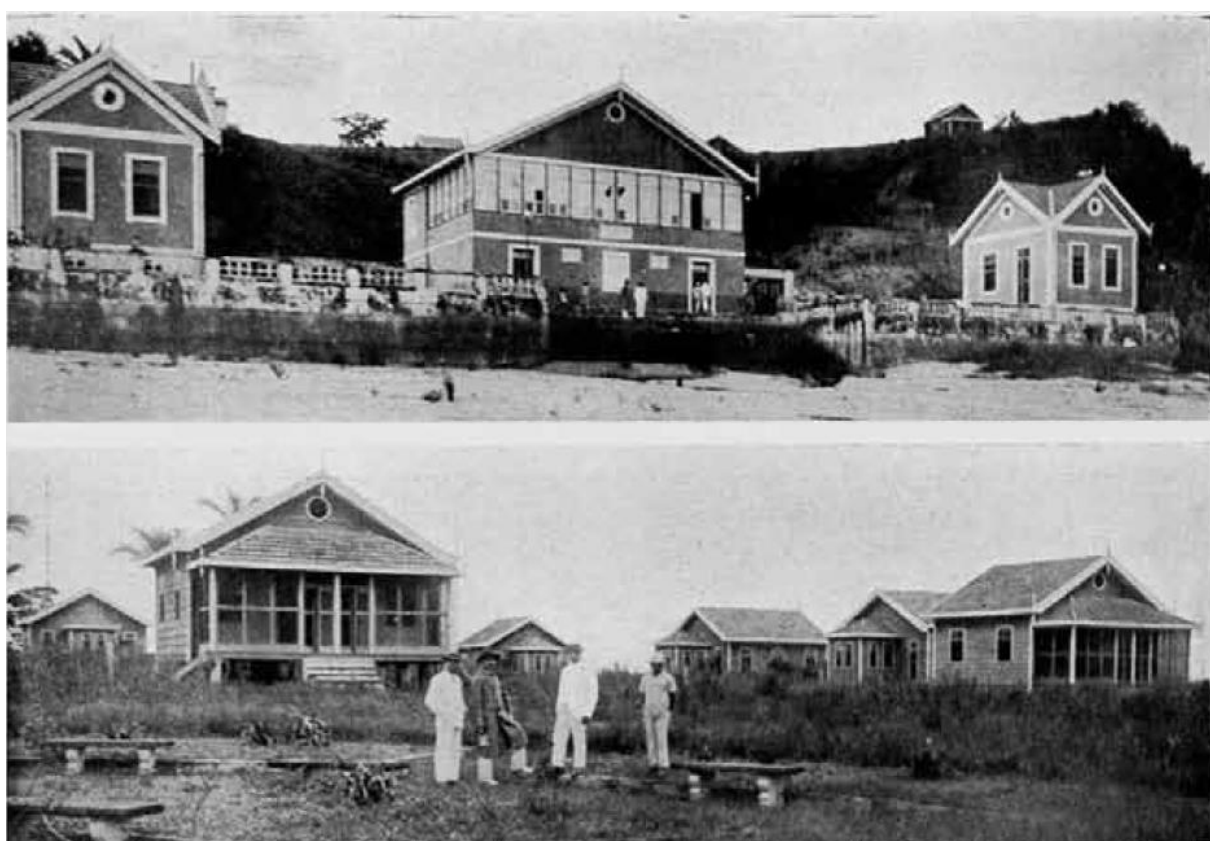
Fonte: Souza-Araujo, 1948.

Face ao exposto, o panorama que se apresentava em relação à doença, medidas profiláticas começaram a ser empregadas na cidade, devido ao aumento dos casos de hanseníase. Assim, observamos o Umirisal como a primeira instituição utilizada para segregar as pessoas atingidas pela doença. São enfatizadas por Cabral (2010) as precárias condições estruturais da instituição, principalmente com as questões de higiene, ou seja, era um local insalubre, que não estava conforme os padrões pensados para essas instituições. A segurança e o cuidado com o paciente, a preservação de sua integridade física e mental, os estragos causados em suas vidas, nada disso era levado em consideração. Além do mais, a recusa de atendimento

em um hospital da cidade que outrora atendia os pacientes mostrava o medo, o preconceito, o receio e a repulsa da sociedade para com os doentes.

Souza-Araujo (1933,1948) descreve a construção de uma instituição com a finalidade de segregar pessoas atingidas pela hanseníase no Estado, visto que o Umirisal não mais comportava o crescente número de doentes, trata-se do Leprosário do Paredão do Rio Negro, não obstante teve existência efêmera. Com conclusão de suas obras em dezembro de 1929, no ano seguinte, o então governador Dorval Porto, convidou Dr. Achilles Lisbôa para o cargo de diretor do recém-construída instituição, no entanto, este” ali chegando, condenou o estabelecimento, construído com tanto capricho, como inadequado para leprosário. Muitos dos motivos alegados para condená-lo são insubsistentes” (Souza-Araujo, 1933, p. 176). Assim, os doentes foram transferidos do Umirisal para um outro leprosário, denominado Belisário Penna, ainda em 1930.

Figura 4 – Leprosário do Paredão do Rio Negro.



Fonte: Souza-Araujo (1948).

Schweickardt e Xerez (2015) relatam que a hanseníase/lepra foi uma doença que movimentou a sociedade com contribuições espontâneas e obras beneficentes de pessoas físicas

e jurídicas. Ademais, acredita-se que nenhuma enfermidade tinha esse apelo à população. O medo do contágio servia como forte motivação de práticas caritativas, todavia a própria situação do enfermo e sua condição física davam razão para recorrer à caridade. A ameaça da hanseníase era divulgada em periódicos, servindo não somente para alertar, mas também para amedrontar a população. A doença também mobilizou a sociedade, ou parte dela, para a proteção dos leprosários. Diante disso, a manutenção dos doentes nos hospitais-colônias contava com o apoio (financiamento) do poder público e com recursos arrecadados pelas campanhas. Além disso, a política isolacionista era defendida por grande parte da elite médica local, respaldada pelo Estado e pela população amazonense.

Nesse viés, Cabral (2010) discorre que as mulheres da sociedade manauara tiveram um papel fundamental nesse novo contexto, pois reuniram-se a fim de formar um grupo para arrecadar fundos para a construção de leprosários e preventórios. A angariação de donativos ocorria por meio de eventos promovidos pela instituição caritativa, além de “listas contando com as doações do comércio, repartições públicas federais, estaduais e municipais, estabelecimentos de ensino e casas particulares” (IDEM, p. 158). Criou-se as Damas Protetoras do Leprosário (década de 1920), que, posteriormente, denominaram-se Sociedade Amazonense de Proteção aos Lázaros (1932) e, no ano seguinte, intitularam-se Sociedade Amazonense de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra (1933). Mais tarde (1939), essa instituição filiou-se a uma federação de âmbito nacional: Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra.

Um outro hospital-colônia que destacaremos é o Leprosário Vila Belisário Penna, em 1930, conhecido por Paricatuba, no município de Iranduba (AM). O prédio começou a ser construído por volta de 1896 e foi concluído em 1905, localizado distante da capital (25 km), na margem direita do rio Negro, acima de Manaus, e contava uma vasta extensão de terras. Antes de se tornar leprosário, o local funcionou com as seguintes instituições tuteladas pelo Estado: Hospedaria de Imigrantes; sede do Liceu de Artes e Ofícios; primeira Escola Técnica do Amazonas; e Casa de Detenção (Tavares, 2011; Schweickardt; Xerez, 2015).

Souza-Araújo (1933, p. 184), descreve a instituição como “bonito, bem ventilado e salubre”. Em relação a estrutura do leprosário relata que a zona dos doentes era composta: 1) edifício central; 2) pavilhão; 3) 12 casas de madeiras para casais; 4) uma capela; 5) uma sala de curativos; 6) uma lavanderia. É descrito pelo autor o regime interno da instituição como “muito severo” e que “os doentes aparentam aspecto triste, infeliz, mas são disciplinados e trabalhadores” (IDEM, p. 186).

Figura 5 – Vista frontal do Hospital-Colônia Belisário Penna (1930-1967).



Fonte: arquivo pessoal da autora, 2023.

O novo hospital (Figura 5) gozava de toda uma infraestrutura, desta vez condizente com os moldes preconizados pela política vigente. A estrutura do leprosário podia atender 350 doentes, no entanto, em 1944, tinha o quantitativo de 620 pacientes fichados. Diante disso, o hospital-colônia, não suportando a crescente demanda, foi desativado. Anos depois, em 1965, o prédio foi depredado, por ordem do governo do Estado, e os doentes que resistiram foram forçados a se mudar para o novo leprosário (Cabral, 2010).

Destacamos que, “desde a criação deste leprosário, inúmeras discussões foram travadas relativas à localização, sua proximidade com a capital e a possível contaminação das águas, uma vez que o Rio Negro, que por ali passava, corria em direção à Manaus” (Ribeiro, 2011, p. 73). Sendo assim, na década de 1940, os doentes foram transferidos gradativamente para outro local de isolamento, distante 35 km do centro da cidade, às margens do Lago do Aleixo, próximo ao encontro das águas dos rios Negro e Solimões, na zona leste da cidade. Conforme a autora, a localização do novo leprosário satisfazia a população e as autoridades pelo fato de não haver mais a possibilidade de contaminar a cidade (Ribeiro, 2011).

O Hospital-Colônia Antônio Aleixo funcionou da década de 40 até o final da década de 78, ano de sua desativação. Após a abolição do isolamento compulsório no Amazonas, pelo Decreto nº 4464 de 18 de dezembro de 1978 e pela Portaria nº 468/78 – G/SESAU (Diário Oficial do Amazonas, 1978a; 1978b), a antiga colônia passou a ser um bairro e integrar a capital amazonense. Diante disso, o bairro abriga atualmente alguns (porque hoje são poucos) dos ex-

internos do extinto hospital, pessoas que vivenciaram todas as mazelas da política de profilaxia da lepra. Essas pessoas, em sua maioria, possuem idades avançadas e chegaram a esse espaço de segregação ainda na infância, sendo obrigados a deixar seus lares, suas origens, suas famílias, por conta da política estatal vigente. Famílias foram destruídas, laços foram rompidos. Essas pessoas não tinham mais casas para voltar depois de tantos anos de confinamento. Muitas delas optaram por não sair do bairro, por conta do estigma e do preconceito sofrido fora dele.

O Hospital-Colônia Antônio Aleixo (figura 6), o último leprosário do Amazonas, foi inaugurado em 10 de fevereiro de 1942. Sua estrutura seguia o mesmo modelo dos hospitais-colônias no Brasil, recebendo pacientes que eram levados por via fluvial (barcos) ou terrestre (automóveis). Os doentes vinham dos municípios do interior do Amazonas e dos estados de Rondônia, Roraima e Acre (Schweickardt; Xerez, 2015; Souza-Araujo, 1948).

Figura 6 – Hospital-Colônia Antônio Aleixo (1942-1978).



Fonte: Souza-Araujo (1948).

Tavares (2011) divide a história do antigo Hospital-Colônia Antônio Aleixo em quatro fases: a primeira de 1942 a 1966, com o isolamento total dos doentes (leprosário); a segunda de 1967 a 1972, com a abertura para visitas aos parentes e até formação de famílias (colônia); a terceira de 1973 a 1977, com transformação em hospital-colônia para tratamento do doente até ser avaliado para receber alta hospitalar; a quarta de 1978 a 1979, com a desativação e transformação em bairro.

Em relação ao tratamento de saúde, os participantes Castanha-do-Brasil e Angelim-Vermelho relataram que foi no hospital-colônia que iniciaram o tratamento da hanseníase, isso nos anos de 1950. Eles falam da precariedade do serviço de saúde, com o atendimento médico em dias específicos, ficando a cargo de um enfermeiro qualquer intercorrência na ausência do médico.

Quem morava aqui era só o enfermeiro, o médico vinha às segundas e quartas, mas o remédio pra doença era só experiência de remédio, eu tomava uma qualidade, o outro tomava outra, tomava outra [...] e aí dava a reação, a pessoa espocava todo ia para enfermaria. Como o hospital era carente, não tinha lençol pra trocar, o doente também não tinha roupa pra trocar, ficava aquele mau cheiro, a mosca vinha, desovava, e aí era no nariz, era no ouvido e quando a pessoa escapava ficava deformada, muitos morriam. Muita gente morreu por experiência de remédio (Castanha-do-Brasil, 84 anos, pesquisa de campo, 2023).

Eles aplicavam remédio em nós, eles faziam experiência, nós fomos cobaias, muitos não aguentaram, morreram. Teve uma época que morria muita gente, o coqueiro já deixava covas abertas. [...] O médico passava os remédios, a gente fazia o tratamento. Eles diziam você tem que tomar, tomava na marra como diz o ditado, servindo de cobaia, veio muito remédio diferente uns dos outros, trazendo muitos efeitos colaterais [...] se a pessoa adoecesse, inflamasse ia pros acamados morrer, ficava lá, o médico ia, se escapasse bem, senão morria. Morria dois, três por dia [...] quando eu cheguei tinha trezentos trinta e tantos, tanto que eu peguei a ficha 334, depois quando anexaram Paricatuba com a colônia chegou a ter mil e poucas pessoas [...] (Angelim-Vermelho, 84 anos, pesquisa de campo, 2023).

Também foi relatada pelos entrevistados a ausência de qualificação dos profissionais que atuavam no hospital, uma vez que não se conseguia pessoas “sadias” para trabalhar na colônia, em razão do medo do contágio e do temor da doença (Ribeiro, 2011). Diante de tanta precariedade, durante a vigência do isolamento compulsório, os próprios internos eram treinados para fazer os atendimentos que iam desde a aplicação de injeções até partos. Conforme o relato das entrevistadas, as senhoras Seringueira e Sumaúma:

Até o papai ajudava lá no posto aplicar injeção, até ele me ensinou e eu aprendi lá com ele. Aplicar a injeção assim na marra, não é negócio de curso não. Eu já aplicava injeção na veia, aplicava no músculo, ajudando lá ele e outros que trabalhavam. Eu tinha uns 10 ou 11 anos (Seringueira, 77 anos, pesquisa de campo, 2023).

Com 12 anos eu já trabalhava nesse Hospital Geraldo da Rocha levando as bandejas de alimento, empurrando carrinho, limpava a cozinha até a hora da escola, ninguém ficava dentro do quarto lá no pavilhão não. Eu ia limpar o pavilhão lá todinho, os quartos no brilho, as freiras tinham que enxergar até a cara, o que fosse pra brilhar tinha que brilhar, plantar planta, arrumar planta. [...] Já nos meus 13 anos e meio, por exemplo, foi quando eu já passei pra área de enfermagem. Pra pegar os 14 ela me destinou pra trabalhar com a parteira da maternidade. Já com 14 anos eu fazia um parto sozinha. [...] A gente trabalhava, mas não ganhava nada no tempo de hospital (Sumaúma, 63 anos, pesquisa de campo, 2023).

Na área do leprosário, havia 18 casas geminadas para os casais, na rua Getúlio Vargas. Os 15 pavilhões eram divididos por sexo: naqueles em que residiam os homens solteiros, eram discriminados pelas letras de “A” a “M” e São Pedro; e os que abrigavam as mulheres solteiras eram denominados de Uirapuru I e Uirapuru II. Nas ruas, Prof. Azevedo (6), Bela Vista (2), Carioca (6), Monteiro Maia (7), Menandro Tapajós (10) e rua Nova (20), havia casas construídas com madeira pelos pacientes, com a colaboração da Caixa Beneficente (Tavares, 2011).

A fala do senhor Castanha-do-Brasil evidencia as especificidades dos pavilhões e da organização da colônia:

Os pavilhões eram identificados por letras do “A” ao “H”, pavilhão “I” era onde é a sede do Morhan hoje. Aí vem o “J” que ainda existe. E pra lá ia os pavilhões até o “O”. O pavilhão “A” ainda existe também, tá caindo, na (rua) Professor Azevedo. O “B”, onde eu morei quando eu era criança. Eram dois pavilhões de crianças, o “B” e o “C”, só de crianças. Daí descia, do “D” já eram moradias das famílias até o “H”. As enfermarias das mulheres solteiras (mulheres acamadas) era ali para baixo onde funcionou a primeira escola, que tinha a sapataria e tudo mais, pra lá para o porto. E os pavilhões das mulheres solteiras, que era onde os rapazes iam namorar. Os pavilhões tinham 7 quartos de cada lado, ao todo 14, com banheiros, 2 sanitários e 2 pias em cada lado. As enfermarias dos homens, primeiro pavilhão “O” era a enfermaria dos homens. Na rua Getúlio Vargas, moravam as famílias nas casas geminianas (Castanha-do-Brasil, 84 anos, pesquisa de campo, 2023).

Tavares (2011) expõe que, no ano de 1966, as Irmãs Franciscanas de Maria foram convidadas para assumir a direção do leprosário. Na administração das missionárias, ocorreram melhorias, como a reforma de 15 pavilhões, no intuito de ofertar mais conforto aos pacientes, além da aquisição de novos itens. Ligadas a redes sociais internacionais de ajuda humanitária, as missionárias receberam, por meio da Igreja, financiamento para a construção do Conjunto Residencial Guilherme Alexandre, com 99 casas para os casais. O nome do residencial faz homenagem ao príncipe holandês, que doou o recurso financeiro e foi inaugurado em 2 de setembro de 1967, com a presença desse integrante da realeza (Ribeiro, 2011).

Tavares (2011) descreve que o leprosário detinha a estrutura de uma minicidade, com comércio, cinema, sede da Caixa Beneficente, Clube de Mães, sede dos escoteiros, cozinha, lavadeira, cadeia, prefeitura, casas para funcionários e administrador. Também existia um bar (Luar do Sertão), dois centros sociais, uma quadra de esportes e uma escola (Violeta de Matos Areosa), que foi inaugurada em 31 de março de 1970.

A política de isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase foi extinta no ano de 1978, no bairro Colônia Antônio Aleixo, em Manaus. Essa colônia constitui-se como o último espaço destinado ao isolamento compulsório, abrigando, por 36 anos, os doentes que vinham de municípios de todo o estado, além de municípios de estados que fazem fronteira com o Amazonas. Os elevados números de enfermos, além da representação da doença, fazem do bairro um local estigmatizado, por conta de sua função de outrora.

Face ao exposto e diante de decênios de segregação, essas pessoas tiveram que passar por um novo processo de integração na sociedade, tendo em vista que a doença não causou somente perdas no sentido biológico, incapacidades físicas, mas também de pessoas e vínculos,

deixando muitos indivíduos em situação de vulnerabilidade proveniente da subalternidade a que foram expostos durante toda a sua vida.

Ao mesmo tempo em que o século XX é marcado pela legitimação do isolamento compulsório, o período também foi palco de importantes descobertas científicas que transformaram o tratamento da hanseníase. Com a introdução da PQT² pelo Ministério da Saúde na década de 90, houve várias expectativas para a eliminação da doença. Ainda assim, o Amazonas apresenta um significativo quantitativo de casos em relação a outros estados onde a endemia já se encontra controlada (Galvan, 2003).

Atualmente, a Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta” (FUHAM) coordena o Programa Estadual de Controle da Hanseníase. A instituição outrora fazia parte da tríade isolacionista³ – dispensário, com seus trabalhos iniciados em 1922, como o Dispensário Oswaldo Cruz, que funcionava no prédio do Instituto Pasteur, na avenida Sete de Setembro. A instituição assistia aos pacientes de hanseníase parcialmente isolados no Umirisal e Linha do Tiro, realizando diagnóstico, registro e encaminhamento para o leprosário. Somente em 1955 mudou de endereço e de nome, passando a se denominar Dispensário Alfredo da Matta, no bairro Cachoeirinha. Em 1982, passou a Centro de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta”; e, em 1998, passou a condição de Fundação de Direito Público, com a denominação de Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (FUHAM, 2020a, 2020b; Schweickardt; Xerez, 2015).

Dados do Boletim Epidemiológico de 2019 da FUHAM revelam 486 casos de hanseníase no Amazonas, sendo 406 destes casos novos (83,5%). Desse total, 129 (31,8%) eram residentes em Manaus e 277 (68,2%) em outros 46 municípios. As cidades que apresentaram as maiores taxas de detecção foram: Silves, Novo Aripuanã, Itamarati, Careiro, Autazes, Jutai, Boca do Acre, Humaitá, Lábrea e Nova Olinda do Norte. As zonas da cidade em número de casos foram: Leste, 38 (29,5%); Norte, 36 (27,9%); Oeste, 18 (14,0%); Sul, 16 (12,4%); Centro-Oeste, 8 (6,2%); Rural, 6 (4,7%); e Centro-Sul, 7 (5,4%). Em relação à série histórica, observou-se um decréscimo de casos, passando de 75,50/100.000 habitantes em 1990 para 9,8/100.000 habitantes em 2019, o que representou uma redução de 87,0% (FUHAM, 2020a).

² A poliquimioterapia (PQT) constitui-se como o atual esquema farmacológico do tratamento da hanseníase, com a associação de três antimicrobianos (rifampicina, dapsona e clofazimina). Foi recomendado pela OMS em 1982 e adotado pelo Brasil desde o início da década de 1990 (Brasil, 2022).

³ A tríade isolacionista ou modelo tripé compunha o Plano Nacional de Combate à Lepra de 1935. A tríade era composta por: leprosário, preventório e dispensário (Cunha, 2005; Curi, 2010). No Amazonas, citamos como exemplos as instituições que fizeram parte desse modelo: Leprosário Hospital-Colônia Antônio Aleixo; Preventório Educandário Gustavo Capanema; e Dispensário Alfredo da Matta, atual Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta” (FUHAM).

Esse decréscimo, em relação ao quantitativo de novos casos diagnosticados, pode ser considerado resultado da eficácia do tratamento com a PQT, além da reorganização/redefinição das políticas públicas de saúde direcionadas à hanseníase. Vale ressaltar que a redução do número de casos detectados na série histórica vislumbra um caminho para a superação da doença em nosso estado. Entretanto, como já abordamos, precisamos de melhorias que vão além dos serviços de saúde. Os dados do boletim apontam as zonas Leste e Norte da cidade de Manaus com maior incidência de números de casos. São áreas geográficas populosas, que sofrem com a ausência de planejamento urbano.

Na esfera municipal, o órgão responsável pela pasta da hanseníase é a Secretaria Municipal de Saúde de Manaus (SEMSA), que coordena o Núcleo de Controle da Hanseníase. O núcleo tem como objetivo implementar as diretrizes e recomendações nacionais para o controle da doença, bem como a formação de profissionais para diagnóstico, vigilância, prevenção e monitoramento dos casos, visando ao controle desta em Manaus (SEMSA, 2023).

Outrossim, significativos avanços foram conquistados ao longo do tempo em relação ao controle da hanseníase no Amazonas. Importantes quedas nas taxas de detecção foram responsáveis por tirar o estado do 1º lugar para a 20ª posição em relação à detecção de casos. Contudo, ainda há muito a ser feito para que essas taxas alcancem níveis considerados aceitáveis para a política de saúde direcionada à hanseníase. Para que isso ocorra, esforços se fazem necessários para o enfrentamento da doença, com compromissos políticos e ações estratégicas (FUHAM, 2020a).

O estado já alcançou resultados consideráveis em relação à hanseníase, com quedas significativas nas taxas de detecção da doença, pois outrora esteve em 1º lugar em relação a casos detectados e, na contemporaneidade, ocupa a 20ª posição. Diante disso, é sabido que há muito a ser feito, esforços fazem-se necessários, bem como compromissos devem ser firmados entre entes federativos e sociedade.

Diante disso, surgiu, na sociedade na década de 1980, um importante movimento social. Trata-se do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). O movimento social nasceu dentro de um extinto hospital-colônia do Brasil, fundado por ex-pacientes desse hospital, ou seja, por pessoas atingidas pela hanseníase, cidadãos brasileiros que “sentiram na pele” os reflexos da política estatal de segregação compulsória sofrida outrora.

O MORHAN, desde a sua fundação, luta pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, com conquistas históricas, como a de uma lei federal que modificou o termo da doença e de outra que reparou o crime de Estado sofrido contra estes e seus filhos, bem como contribuiu para a derrubada de leis que discriminavam pessoas atingidas pela hanseníase. O

movimento social tem representatividade via conselhos nacionais, estaduais, municipais e locais, assim como é um instrumento de fortalecimento da cidadania desse público. Logo, no próximo capítulo, este será objeto de estudo.

CAPÍTULO II - O NASCIMENTO DE UM MOVIMENTO SOCIAL QUE DEU VOZ ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Só no dia em que todos os doentes curados encontrarem seu lugar na sociedade, os doentes contagiosos tiverem à sua disposição verdadeiros centros de saúde e hospitais, os aleijados forem recolhidos em asilos oportunos e forem não como leprosos mas como homens, só nesse dia teremos o direito de calar e descansar.

(Raoul Follereau)

Neste capítulo, em especial, traremos o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) no cenário contemporâneo. Para tanto, trabalharemos a categoria conceitual de movimento social para constituição deste. Seguindo com a discussão, buscaremos identificar como se deu a organização sociopolítica do MORHAN e seu processo de legitimação em âmbito nacional, finalizando a discussão na conjuntura amazônica, com o MORHAN Amazonas. Esse construto foi possível com a visita às publicações das 70 edições do Jornal do MORHAN, bem como outros documentos institucionais durante a pesquisa documental. Por fim, a pesquisa de campo brindou o instrumental ao dar voz aos militantes desse importante movimento social.

2.1 Movimentos sociais: conceito e características

Os movimentos sociais são porta-voz de minorias, de grupos que foram ou estão excluídos da sociedade em algum momento. Os movimentos nascem de um anseio da comunidade e são considerados frutos de resistência de classes frente a uma ou mais expressões da questão social e, historicamente, lutam contra as injustiças sociais, a exemplo do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, o MORHAN, que, há décadas, representa a resistência e a luta pelos direitos das pessoas afetadas pela doença.

Gohn (2003, p. 13) conceitua movimentos sociais como “ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam distintas formas da população se organizar e expressar suas demandas”. Para a supracitada autora, as ações desse segmento se dão de distintas formas, que variam desde simples denúncias, pressões diretas, como mobilizações, passeatas, marchas, até as pressões indiretas.

Em consonância, visitamos outro conceito cunhado por Gohn (2000, p. 13) para sintetizar os movimentos sociais:

[...] ações coletivas de caráter sociopolítico, construídas por atores sociais pertencentes a diferentes classes e camadas sociais. Eles politizam suas demandas e criam um campo político de força social na sociedade civil. Suas ações estruturam-se

a partir de repertórios criados sobre temas e problemas em situações de conflitos, litígios e disputas. As ações desenvolvem um processo social e político-cultural que cria uma identidade coletiva ao movimento, a partir de interesses em comum. Esta identidade decorre da força do princípio da solidariedade e construída a partir da base referencial de valores culturais e políticos compartilhados pelo grupo.

A autora, em outra obra, enumera algumas características básicas dos movimentos sociais: “possuem identidade, têm opositor e articulam ou fundamentam-se em um projeto de vida e de sociedade” (Gohn, 2004, p. 145). Ademais, historicamente, têm colaborado para conscientizar e organizar a sociedade; expressam conjuntos de questões por meio de práticas de pressão/mobilização; possuem determinada permanência e continuidade. Não são somente reativos, movidos por necessidades, podendo surgir e se desenvolver a partir de uma reflexão sobre sua própria existência, além de lutarem contra a exclusão, por novas políticas de inclusão e pelo seu reconhecimento.

Para Sousa e Castro (2013), os movimentos sociais organizam-se no seio da ordem social vigente e lutam contra ela, a fim de pressionar a classe dominante, ou seja, a classe detentora dos meios de produção. Renunciam regalias, para, assim, fazerem com que o Estado assegure direitos em favor da maioria – a classe trabalhadora. Esses direitos podem ser reelaborados em prol de grupos menos favorecidos: trabalho, melhores condições de vida, educação, saúde, contratos coletivos, carga horária.

Vieira (2009) destaca o surgimento dos movimentos sociais para o atendimento de uma demanda social, ou seja, uma expressão da questão social. Estes erguem-se na sociedade como instrumento reivindicatório:

Os movimentos sociais surgem iminentemente de uma demanda social. Desde a criação do Estado-nação, nunca qualquer movimento social se originou sem que houvesse ausência do Estado em alguma coisa, ou ainda como no caso da hanseníase, a presença massiva e impositiva do Estado (Política Higienista de isolamento compulsório). Daí surge o movimento social como elemento reivindicatório (Vieira, 2009, p. 83).

A partir do exposto, entendemos a organização dos movimentos sociais. Estes, por sua vez, são constituídos diante de uma ordem social vigente e objetivam pressionar o Estado a legitimar e a garantir os direitos da classe trabalhadora, classe esta que vive às expensas do capital e diante de um contexto socioeconômico de extrema desigualdade.

Montaño e Duriguetto (2011) esclarecem que é necessário entender a distinção conceitual de movimento e mobilização social para compreender os movimentos sociais. Um movimento social “caracteriza uma organização, com relativo grau de formalidade e de estabilidade, que não se reduz a uma dada atividade ou mobilização” (Montaño; Duriguetto, 2011, p. 264). Por sua vez, uma mobilização social remete a uma atividade, esgotando-se em si

mesma quando concluída. A mobilização pode ser uma estratégia do movimento, bem como pode ter, em seu desdobramento, a formação de um movimento. Contudo, mobilização não é uma organização, tampouco um movimento social.

Gohn (2003) nos chama a atenção para a existência de tipos distintos de movimentos sociais denominados de conservadores e progressistas. Os conservadores ou nacionalistas, muitas vezes, são fundamentados em xenofobias nacionalistas, raciais, religiosas. Estes, por sua parte, não almejam mudanças emancipatórias e, sim, mudanças conforme seus interesses particulares, utilizando-se do uso da força, violência, ideologias não democráticas como estratégias principais de suas ações.

A atuação dos movimentos sociais progressistas constitui-se dentro de uma agenda emancipatória, conforme explanado pela autora abaixo:

[...] realizam diagnósticos sobre a realidade social e constroem propostas. Atuando em redes, articulam ações coletivas que agem como resistência à exclusão e lutam pela inclusão social. Eles constituem e desenvolvem o chamado *empowerment* de atores da sociedade civil organizada à medida que criam sujeitos sociais para essa atuação em rede (Gohn, 2003, p.14-15).

Mendonça (2009) relata que os movimentos sociais surgem a partir de situações vivenciadas por indivíduos como opressão estrutural e não reconhecimento. Diante disso, esses indivíduos, tendo a percepção de que outros também vivenciam essas situações, criam teias simbólicas para se articularem em identidades coletivas, que são indispensáveis para a construção de projetos políticos. Essa ocorrência se dá em determinados contextos, fomentada por estímulos ou constrangimentos econômicos e sociopolíticos.

Diante disso, esses sujeitos criam identidade de pertencimento ao se reconhecerem experimentando as mesmas inquietações, o que pode favorecer as relações sociais em favor da articulação de identidades coletivas que norteiam em direção à legitimação de projetos políticos. Essas articulações tendem a propiciar mudanças diante de situações que podem ser vistas como um empecilho para a concretização, por exemplo, de algum direito.

Diante disso, os movimentos sociais se originam como parte integrante de um movimento reivindicatório na sociedade, para garantir direitos negados outrora e/ou atender a um anseio de uma demanda social. Esta vem das vozes silenciadas no passado das pessoas atingidas pela Hanseníase e que agora podem ser ecoadas pela sociedade.

2.1.2 Movimentos sociais: histórico, evolução, ONGs e terceiro setor

Acerca da gênese dos movimentos sociais, Montañó e Duriguetto (2011) apontam o cenário da Revolução Industrial, em meados do século XVIII, passagem da manufatura para a indústria, em que novas formas de produção e organização de trabalho são criadas, concentrando os trabalhadores nas fábricas. Nesse contexto, com o trabalho assalariado, surgem novas e distintas formas de exploração e superexploração do trabalho, bem como a concentração do lucro nas mãos da burguesia. Segundo os autores, “para responder a tais situações, os trabalhadores, de acordo com o momento histórico e as condições objetivas e subjetivas, criaram formas de organização e objetivos de luta” (Montañó; Duriguetto, 2011, p. 228-229).

Montañó e Duriguetto (2011) debruçam-se no estudo acerca dos movimentos sociais, primeiramente apresentando os movimentos denominados clássicos: movimentos sindicais e trabalhistas, que estão intrinsecamente ligados às contradições entre capital e trabalho. Outra classificação de movimentos sociais apresentados pelos autores são os chamados Novos Movimentos Sociais (NMS), que surgiram no século XX. Estes, na maioria das vezes, objetivam ou exercem a função de complemento de lutas de classes dos movimentos clássicos, somando-se a essas lutas. Em outros momentos, são tidos como alternativos aos movimentos de classes tradicionais e a partidos de esquerda, substituindo tais lutas.

Os NMS vieram para dar seguimento às lutas dos movimentos sociais clássicos, que têm sua gênese nas questões sociais oriundas da relação desigual entre capital e trabalho. Esses novos movimentos ora agem como complemento, ora como alternativa a partidos de esquerda e movimentos tradicionais nos embates travados por mudanças na sociedade.

Gohn (2003, 2011) destaca o final da década de 1970 e parte dos anos 80, no Brasil e em vários países da América Latina, a presença dos famosos movimentos sociais populares ligados por grupos contrários aos regimes militares, como os movimentos de base cristãos. É destacado pela autora que esses movimentos das décadas supracitadas, no país, “contribuíram decisivamente, via demandas e pressões organizadas, para conquista de vários direitos sociais, que foram inscritos na Constituição Federal de 1988” (Gohn, 2011, p. 10).

Nas décadas de 70 e 80, os movimentos sociais desenvolveram suas atividades direcionadas para ou contra o Estado, apoiadas muitas vezes pelas Organizações Não Governamentais (ONGs), que, no contexto ditatorial, em particular, surgiam e se expandiam progressivamente. Estas, por sua vez, nascem vinculadas fortemente aos movimentos sociais desse período, buscando melhor organização, participação, articulação das demandas, lutas e reivindicações (Montano, 2003).

Para Mendonça (2009), o estabelecimento do MORHAN no cenário brasileiro só pode ser entendido se observarmos data e local dos acontecimentos. O contexto da década de 1980 “é um período rico em lutas e projetos para o país, havendo intensa movimentação social, em virtude da abertura do regime político, mas também do empobrecimento de significativas parcelas da sociedade” (Mendonça, 2009, p. 46). Além disso, houve a centralidade do estado de São Paulo com maiores expressões de movimentos sociais: movimento sindical do ABC Paulista, dos transportes coletivos, das favelas, dos desempregados, de associações comunitárias, Movimento de Saúde da Zona Leste – este último relaciona-se intrinsecamente com o surgimento do MORHAN.

Trazendo a discussão de movimentos sociais para ótica da hanseníase, nota-se a presença de um movimento social que surgiu no contexto de lutas e mobilizações sociais deflagradas entre o final da década de 1970 e início da década de 1980 no Brasil. Foi fundado por ex-pacientes dos antigos hospitais-colônias, seus familiares, estudantes, profissionais de saúde e militantes de outros movimentos sociais.

Trata-se do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), fundado em 6 de junho de 1981. A sua criação foi fomentada pelo histórico de segregação e preconceito sofridos pelas pessoas atingidas pela hanseníase, que vivenciaram todas as mazelas sociais do isolamento compulsório em hospitais-colônias (Silva, 2013).

O MORHAN surge na sociedade brasileira com a liderança de Augusto Vieira Nunes, conhecido como “Bacurau”, que viveu isolado compulsoriamente em três instituições no país: Hospital-Colônia de Porto Velho (RO); Colônia Souza Araújo (AC); e Hospital Lauro Souza Lima, em Bauru (SP). Todavia, foi em São Bernardo do Campo (SP) que se deu o nascimento do MORHAN. Bacurau e mais quatro ex-internos contaram com o apoio de um médico e de uma assistente social para a fundação da primeira sede nacional do MORHAN. Até 1997, ano de sua morte, Bacurau participou ativamente das lutas sociais, sendo reconhecido e premiado nacionalmente e internacionalmente pelas conquistas e iniciativas, além de receber inúmeras homenagens e premiações pelo trabalho desenvolvido à frente do MORHAN (Casa de Bacurau, 2022b).

Abrimos um parêntese para trazer a trajetória de atuação do Serviço Social junto aos movimentos sociais. Sousa e Castro (2013) discorrem acerca do compromisso histórico da profissão com os movimentos sociais firmados à luz do código de ética da profissão e demais arcabouços teóricos que compõem o projeto ético-político profissional. As autoras enfatizam que a inserção de assistentes sociais nos movimentos sociais, além de contribuir nessas organizações, também “relativiza a sua *práxis* e seu compromisso social”, pois a categoria

profissional pauta sua intervenção em busca de mudanças nas relações antagônicas entre capital e trabalho, tendo seu posicionamento e compromisso firmado em favor da classe trabalhadora, dos movimentos sociais.

Prosseguindo com a discussão, as expressões da questão social oriundas da hanseníase fizeram surgir na sociedade um movimento social que representa um grupo de pessoas que tiveram seus direitos violados por uma política pública. As dificuldades enfrentadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase fizeram com que elas reconhecessem essas dificuldades e procurassem formas de representação e resistência materializadas em um movimento social. Assim nasceu o MORHAN na sociedade.

Bacurau, no ano de 1982, iniciou suas viagens pelo Brasil com o intuito de divulgar o movimento social recém-criado. Nos primeiros anos do movimento, Bacurau e seus companheiros militantes viajavam de ônibus, dormindo em bancos de rodoviárias, caminhavam inúmeros quilômetros a pé e proferiam muitas palestras. Foi realizada uma verdadeira cruzada, a fim de fundar os núcleos pelo Brasil e combater as injustiças que sofriam as pessoas atingidas pela hanseníase. Tão grande foi o impacto causado pelo movimento, que Bacurau, em 1983, foi convidado a ser membro permanente do Conselho Nacional de Saúde, instância colegiada do Ministério da Saúde, que exerce o controle social em relação ao Sistema Único de Saúde (SUS) (Casa de Bacurau, 2022a; Silva, 2013).

À luz da percepção de uma pessoa atingida pela hanseníase, Bacurau descreve a necessidade que motivou a criação do movimento social:

O Morhan não nasceu de um dia para o outro. Nasceu de muita dor. Do sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade. Não foi ideia de uma pessoa. A gente tinha a ideia de criar uma organização para lutar contra o preconceito. O Morhan nasceu para que o paciente de hanseníase, conhecido na sociedade como leproso, tivesse um espaço que pudesse reivindicar seus direitos. Porque até o direito de falar a gente não tinha. Morávamos nas colônias e se reclamássemos de alguma coisa, diziam: “Ah coitadinho! Ele vive assim, revoltado!”. Era sempre tido como revolta, como uma coisa de desespero, não como uma coisa racional, como reivindicações de direitos. *O Morhan é a nossa estrada para a liberdade*. Porque o preconceito é uma coisa que é gerada pela ignorância. E a ignorância só tem um remédio: educação, conscientização. A gente pensava em fazer um movimento para levar informações ao público e aos pacientes. Sobre como pega, se pega, de que forma pega, se tem cura, se é hereditária. Levar informações corretas e atualizadas para esclarecer as pessoas sobre a hanseníase (Bacurau, um caboclo amazônico) (Casa de Bacurau, 2022a).

Observamos o contexto que aclamou a presença do movimento social MORHAN na cena política. O movimento nasceu de uma necessidade de ex-pacientes atingidos pela hanseníase, que foram segregados compulsoriamente nos hospitais-colônias do país e lutaram por melhores condições de vida e saúde, pela não discriminação e estigmatização, pela

veiculação de informações claras e fidedignas da doença, pela efetivação de direitos outrora negados e por uma política de saúde direcionada a esse público. Ademais, pela reintegração dessas pessoas na sociedade, visto que, nesse período, já havia ocorrido o fim do isolamento compulsório e a desativação de muitos hospitais-colônias, embora a Portaria 165 do MS estivesse em vigência desde 1976, como já estudado no capítulo anterior.

À luz do Estatuto do MORHAN, especificamente o artigo 1º, trata-se de uma associação civil, dotada de personalidade jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, com tempo de duração indeterminado. No mesmo documento, encontramos sua finalidade, que é a promoção de medidas educativas visando à prevenção, ao diagnóstico precoce, ao tratamento, à reabilitação, à informação, à promoção social, à conscientização, à preservação e ao resgate da cidadania da pessoa atingida pela hanseníase, com o objetivo de sua reintegração social completa (Estatuto do MORHAN, 2021a).

Em detrimento dessa questão, Vieira (2009) afirma que o MORHAN ideologicamente posiciona-se como um movimento social, embora o Estado o reconheça legalmente como associação de fins não econômicos, conforme regulamenta o Código Civil Brasileiro (Brasil, 2002). Em consequência da promulgação da legislação, regulamentando as instituições da sociedade civil, o MORHAN teve que se adequar. Seguindo as diretrizes e determinações expressas no dispositivo legal, alterou o seu Estatuto para se adaptar à legislação vigente.

Consoante à Lei nº 10.406 de 2002, que institui o Código Civil Brasileiro, no capítulo II, Das associações, em seus artigos 53 ao 61, rege-se a constituição das associações, tópicos obrigatórios em seu estatuto para sua não invalidação, finalidade, critérios para admissão, demissão e exclusão, entre outros, com todas as suas alterações:

- Art. 53. Constituem-se as associações pela união de pessoas que se organizem para fins não econômicos.
- Art. 54. Sob pena de nulidade, o estatuto das associações conterá:
 - I - a denominação, os fins e a sede da associação;
 - II - os requisitos para a admissão, demissão e exclusão dos associados;
 - III - os direitos e deveres dos associados;
 - IV - as fontes de recursos para sua manutenção;
 - V - o modo de constituição e de funcionamento dos órgãos deliberativos (Redação dada pela Lei nº 11.127, de 2005);
 - VI - as condições para a alteração das disposições estatutárias e para a dissolução;
 - VII - a forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas (Incluído pela Lei nº 11.127, de 2005) (Brasil, 2002).

Vieira (2009, 2015) destaca que, em 2001, durante o X Encontro Nacional do MORHAN, em Salvador, foi debatido sobre a definição de seu escopo de atuação, dada à tipificação que o novo Código Civil estabeleceu. Ademais, a promulgação da chamada “Lei do Terceiro setor”, Lei 9.790/1999 (Brasil, 1999), levou o MORHAN a questionar-se a respeito de

que caminhos trilhar: tornar-se uma organização não governamental (ONG)? A vantagem disso seria não ter problemas com financiamento de projetos, pois a nova legislação possibilitaria a transformação para a Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), que estaria apta a receber recursos do Executivo. Face a isso, “o Morhan [...] por unanimidade definiu que se manteria como Movimento Social” (Vieira, 2009, p. 120). O célebre lema de Alice Tibiriçá⁴ foi assumido pelo MORHAN, cuja decisão, no X Encontro, foi: “Com o governo, se preciso. Sem o governo, se possível e, até mesmo contra o governo, se assim for necessário” (Jornal do Morhan, 1986, p. 1).

Em entrevista cedida ao Jornal do MORHAN, em 2000, Artur Custódio, coordenador do movimento, falou sobre a importância dos movimentos sociais como sinônimo de cidadania. Quando perguntado a respeito das organizações não governamentais, respondeu:

Eu diferencio ONG de Movimento Social, apesar de juridicamente as duas se apresentarem, da mesma forma. Não querendo problematizar muito, mas citando apenas uma das diferenças, *o movimento social nasce por dentro do problema e não externo a ele*. Outras práticas do dia a dia reforçariam essa diferença (Jornal do MORHAN, 2000c, p. 6, grifo nosso).

Coelho (2000) apresenta quatro semelhanças entre organizações do terceiro setor e movimentos sociais: 1) são não governamentais, porquanto estão fora do aparato formal estatal; 2) sem fins lucrativos, e, ao proporem alguma atividade rentável, é com o intuito de conseguirem recursos para suas atividades; 3) também são autônomos e autogovernados; 4) deles também participam indivíduos que se envolvem voluntariamente. Outrossim, conforme a autora, ambos também compartilham do mesmo objetivo: a conquista de um bem público ou coletivo.

Na mesma direção, Vieira (2009) faz a distinção entre terceiro setor e movimentos sociais. Para o autor, “o diferencial da ação de uma organização do Terceiro Setor ante a ação do Estado, é a sua filiação na sociedade civil e não na sociedade política, [...] essa filiação deve estar para além do plano ideológico, mas também no plano da ação prática (Vieira, 2009, p. 97). O autor conclui que é exatamente esse ponto que o permite afirmar que o MORHAN é um movimento social e não uma ONG.

⁴ Alice Tibiriçá nasceu em 1886, em Ouro Preto (MG). Dedicou grande parte de sua vida à questão da hanseníase (lepra). Foi fundadora e presidente da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, em 1926, em São Paulo, e, posteriormente, em outros estados, com ramificações em todo país. No ano de 1932, fundou a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em que foi eleita presidente. Alice morreu em 1950, aos 64 anos, deixando seu legado de dedicação à causa da hanseníase. Eternizou-se por seu pioneirismo na luta contra o preconceito e estigma da doença, tendo como lema na Campanha Contra a Lepra, em 1933: “Com o governo, se preciso. Sem o governo, se possível e, até mesmo contra o governo, se assim for necessário” (Jornal do Morhan, 1985a; Jornal do Morhan, 1986).

Diante do exposto, o MORHAN, ao se identificar como movimento social, nasce de uma necessidade sentida, vivida e experienciada por um grupo social que lutava por mudanças, um lugar na sociedade, pelo direito de existir com dignidade. Cresce no seio do conflito, do enfrentamento, da necessidade de mudança, para ter sua voz ecoada na sociedade.

Paralelo a isso, Montaña e Duriguetto (2011) esclarecem outra confusão em se tratando da parte conceitual de movimentos sociais: a distinção entre movimento social e ONG. Conforme os autores, estes são tratados por vezes como entidades de mesma natureza, ou como organizações que se sucedem no tempo. O movimento social é constituído pelos próprios envolvidos, “formado pelos próprios sujeitos portadores de certa identidade/necessidade/reivindicação/pertencimento de classe, que se mobilizam por respostas ou para enfrentar tais questões” (Montano; Duriguetto, 2011, p. 264). Por outro lado, a ONG constitui-se com agentes, voluntários ou remunerados, que se mobilizam com o intuito de darem resposta a necessidades, reivindicações ou interesses geralmente alheios.

Além do mais, Coelho (2000) revela que os movimentos sociais possuem um caráter mais reivindicatório, atuam dirigindo-se ao Estado, pressionando-o e solicitando que ele forneça o serviço ou o bem. Ainda, quando atuam no viés de alcançar por si próprios seus objetivos, a autora cita como exemplo: os mutirões para construção de casas. Nesse caso, o caráter reivindicatório está presente quando exigem dos organismos estatais lotes, material de construção e assistência técnica.

De acordo com Estatuto do MORHAN (2021a), cujo artigo 41 versa sobre “patrimônio e fonte de recursos” do movimento social:

Art. 41 – O patrimônio social do Movimento será constituído e mantido:

- I. Das doações, legados, bens, direitos, bens imóveis, ações, excesso de caixa e valores adquiridos e suas possíveis rendas ou eventuais resultados operacionais, os quais deverão ser aplicados integralmente, na manutenção e desenvolvimento dos objetivos constitucionais no território nacional. Onde para tanto, todos os recursos serão aplicados nas finalidades dispostas nesse Estatuto;
- II. Dos aluguéis de imóveis e juros de títulos ou depósitos;
- III. *Recursos públicos ou privados advindos de projetos nacionais e/ou internacionais* (Estatuto do MORHAN, 2021a, grifo nosso).

Como vimos acima, o estatuto do movimento social não impede o recebimento de recursos públicos ou privados oriundos de projetos nacionais e/ou internacionais. Conforme Mendonça (2009), os recursos que financiam o MORHAN advêm de convênios com órgãos governamentais e organizações internacionais para execução de seus projetos. Vieira (2009) destaca que o MORHAN, durante a sua trajetória, já firmou parceria com o Ministério da Saúde; Federação Brasileira de Indústria Farmacêutica (Fabrafarma); Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO); International Association for Integration, Dignity and Economic

Advancement (IDEA); Fundação Novartis; Biosintética; Nippon Foudation, afiliada da Sasakawa Healht Foundation (SHF) (Jornal do Morhan, 2000a).

Brandão (2022) destaca que, atualmente, o principal financiador de ações do MORHAN é a SHF e Nippon Foundation. Assim, projetos são elaborados com objetivos e metas para serem cumpridas na vigência de um ano e são monitorados por ambas as instituições. Em contraposição, a autora destaca que a discussão em relação ao posicionamento do MORHAN ao se reconhecer ideologicamente como movimento social implica a limitação de recursos que poderiam servir para a ampliação de suas ações:

[...] nota-se uma resistência ideológica e estratégica para defesa de causa, em manter a designação como movimento social e não assumir o status de organização não governamental. Esta escolha, por vezes limitou possibilidades de ampliação de financiamento devido ao não enquadramento em regras de editais (nacionais e internacionais) ou ainda pela restrição de capacitação aos voluntários para empreender tal tarefa. Situação que vem sendo revista pela coordenação executiva nacional nos últimos anos, inclusive com a composição de grupo de trabalho para pensar estratégias de captação de recursos (Brandão, 2022, p. 253).

Nota-se que o MORHAN, ao se autoafirmar como movimento social na sociedade, incide, muitas das vezes, na falta ou diminuição de recursos para o desenvolvimento de suas atividades. No entanto, o movimento social segue buscando manter-se fiel aos seus princípios ideológicos desde sua fundação, fato este que rendeu sanções ao MORHAN, como a suspensão de recursos oriundos do Ministério da Saúde em 2001, quando o movimento social se opôs à sua estratégia ao escolher somente 300 municípios prioritários para a intensificação do trabalho pela eliminação da hanseníase, sem, contudo, desconhecer a lógica que motivou essa decisão:

Queríamos que o Ministério da Saúde desenvolvesse estratégias para a totalidade dos municípios brasileiros e implementasse campanhas de esclarecimento a nível nacional. Em função dessa divergência conjectura-se que o Morhan não mais obterá apoio do Ministério da Saúde para sua atuação e poderá ser excluído das atividades governamentais (Jornal do MORHAN, 2001, p. 2).

Outra questão que merece destaque é a inserção dos voluntários nos conselhos de direitos em sua trajetória. O MORHAN conquistou os seguintes espaços no controle social: Conselho Nacional de Saúde (CNS), Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde, Conselho Nacional da Pessoa Portadora de Deficiências (CORDE) e o Fórum Nacional de Entidades Nacionais de Patologias e Deficiências (MORHAN, 2010a). Ademais, nas cidades onde existem núcleos, o MORHAN também assume assentos nesses espaços de participação social e de formulação de políticas públicas a nível estadual e municipal, a exemplo do MORHAN Amazonas.

Ao longo de seus 42 anos, vem desenvolvendo um trabalho para melhoria das condições de vida das pessoas que foram isoladas compulsoriamente, bem como das pessoas com diagnósticos de hanseníase no presente. Para isso, busca ampla divulgação dos fatores que envolvem a doença, cobrando, junto ao governo, o cumprimento de serviços e ações que assegurem minimamente o bem-estar econômico e o fortalecimento de espaços de representação social deste público (Sousa; Silva; Loureiro, 2016).

Com sede administrativa no Rio de Janeiro, o MORHAN tem representação em 26 estados da federação, com um total 72 núcleos espalhados pelo país. O movimento tem no voluntariado sua maior força e conta com 2.753 voluntários cadastrados na Rede de Mobilização (REMOB) até o dia 21 de março de 2023. Os voluntários podem realizar sua inscrição nas instituições representativas do movimento social preenchendo a ficha de cadastro contida no livro de voluntários, para, posteriormente, serem cadastrados no site do MORHAN por meio da ficha virtual da REMOB. Ressaltamos que as prerrogativas para a admissão do voluntariado estão descritas no estatuto do órgão (pesquisa documental, 2023).

Conforme o Estatuto do MORHAN, a estrutura organizacional é formada pelos seguintes órgãos deliberativos: Coordenação Nacional, Conselho de Ex-Diretores, Conselho Fiscal, Assembleia Geral. A Coordenação Nacional é composta por Coordenação Executiva Nacional, Conselho de Ex-Diretores e Diretoria Colegiada. Na composição dos Órgãos Administrativos da Coordenação Executiva Nacional, temos: Departamentos, Comissões e Grupos de Trabalho, criados a qualquer momento por decisão simples da diretoria; Departamento de Formação de Projetos e Pesquisas (DEFORP); Departamento Jurídico (DEJUR); Departamento de Políticas para Mulheres; Departamento de Colônias e Preventórios; Departamento de Políticas Intergeracionais; Conselho de Ética (CEM). A Coordenação Executiva Nacional é constituída pelos seguintes membros: Coordenação Nacional, vice coordenador, secretário-geral, segundo secretário-geral, tesoureiro, segundo tesoureiro, secretário de comunicação, segundo secretário de comunicação (Estatuto do MORHAN, 2021a).

A Coordenação Nacional atua aliada às Coordenações Estaduais com os núcleos formando uma rede de atuação no país. Segundo o seu estatuto, o MORHAN poderá se organizar em Núcleos Locais e Coordenações Estaduais, com CNPJ e estatuto próprios, submetidos à coordenação em âmbito nacional para apreciação *ad referendum*. Além disso, estes devem estar alinhados com a filosofia e ideologia do movimento, sob pena de extinção e/ou desligamento, além de proibição da utilização da nomenclatura MORHAN (Estatuto do MORHAN, 2021a).

O MORHAN possui uma trajetória de mais de 40 anos na sociedade e luta pela defesa e legitimação dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, assim como trabalha incansavelmente para assegurar políticas públicas voltadas para o público atendido pela instituição. O movimento possui representação na maioria dos estados da federação, inclusive no Amazonas. Sua maior força está no voluntariado composto por integrantes que são pessoas atingidas pela hanseníase, familiares destes, como também por simpatizantes com a causa do movimento social.

Vieira (2009, p. 91-92) transcreve a natureza de um movimento social como o MORHAN:

[...] a natureza de um movimento social está na ausência do Estado ou em sua super-presença como a própria história da hanseníase nos mostra. Na super-presença, quando da política higienista de isolamento compulsório, a implantação do regime de Hospitais-colônia. E na ausência, é o abandono que se encontram hoje, após o advento da cura da hanseníase, o Estado brasileiro, que provocou o imenso *apharteid* social, ou ainda para sermos mais condizentes com o discurso do Morhan, uma legião de “exilados sanitários”.

O movimento social nasceu da necessidade de as pessoas atingidas pela hanseníase se reafirmarem na sociedade, por melhores condições de vida e saúde, pela busca do direito à cidadania e pelo direito à vida dessas pessoas. Diante disso, o MORHAN tem uma trajetória de luta e resistência, com conquistas e ganhos.

Mendonça (2009) discorre sobre a presença do movimento social na sociedade como um movimento forte, coeso e coletivo. Ainda no ano de 1981, ano de sua criação, o MORHAN promoveu o I Encontro Nacional, que contou com a participação de nove estados do país. Um outro instrumento de luta do MORHAN, com sua primeira edição em 1982, é o Jornal do MORHAN, cujo objetivo é o de suscitar debates e gerar mobilizações na sociedade.

Importante destacar que ambos os instrumentos de luta e resistência existem atualmente: a veiculação das edições do Jornal do MORHAN, que se encontram na sua septuagésima edição (70ª); e a promoção de encontros permanecem sendo uma ação contínua. A primeira edição do Jornal do MORHAN, número “0”, de 1982, traz a matéria intitulada: “O paciente, família e comunidade pela reintegração”, que versa sobre o objetivo do jornal do MORHAN.

[...] pretende com seu sério trabalho de informação científica trazer para a luta pela reintegração do hanseniano o próprio paciente, imerso em seu universo hostil decorrente da ignorância com relação à sua doença; pretende juntar-se aos *pouquíssimos médicos e profissionais de saúde* envolvidos com a educação sanitária e o controle da hanseníase, oferecendo-lhes a mais importante colaboração: a palavra do doente; pretende produzir um diálogo entre *o paciente e sua família e os profissionais de saúde*, tentando dar um paradeiro à desagregação familiar, muito frequente, mais lesiva psicologicamente ao hanseniano do que as lesões físicas; pretende fazer chegar *à toda a sociedade*

brasileira notícias corretas sobre este grande problema sanitário, e mais do que isso, social. Esperamos que nosso esforço resulte num amplo debate, ao final do qual surgirão novos relacionamentos sociais onde o medo, o pânico, a infâmia e a opressão de que são vítimas milhões de brasileiros, doentes ou não, dê lugar à compreensão de que hanseníase é uma doença como outra qualquer (Jornal do MORHAN, 1982a, p. 3).

É possível observar, desde as primeiras edições Jornal do MORHAN, preocupação em esclarecer a doença, bem como a luta das pessoas atingidas pela hanseníase por seu espaço na sociedade, além de denunciar situações cotidianas em que viviam os ex-pacientes dentro e fora das extintas colônias espalhadas pelo país.

Brandão (2022) esclarece que, nos primeiros anos de veiculação do jornal, o termo “hanseniano” era usado para se dirigir às pessoas atingidas pela hanseníase. Entretanto, no decorrer dos anos, o termo foi substituído por “pessoa atingida pela hanseníase”. Segundo a autora, o uso do termo “perpetuava a condição estigmatizante da doença, ao considerar a mesma como evento permanente e não temporário, na vida de uma pessoa” (Brandão, 2022, p. 118).

Damos destaque a mais uma matéria publicada na primeira edição do jornal: “Vitória do Morhan: hanseniano é aceito como deficiente”, resultado das discussões do 1º Congresso de Pessoas Deficientes, realizado em Recife, entre os dias 26 e 30 de outubro de 1981. É destacada a inclusão de duas pessoas atingidas pela hanseníase nesse evento como uma grande conquista para o MORHAN, uma vez que havia incompreensão e resistência por grande parte dos congressistas ao considerarem que “os hansenianos não eram deficientes; para eles, a doença era *geradora de deficiência*, além de um medo, por parte dos demais membros” (Jornal do MORHAN, 1982a, p. 3). Abaixo, extraímos um trecho do discurso intitulado “Pela total reabilitação social do hanseniano”, pronunciado por Francisco Vieira Nunes (Bacurau):

É triste ter que falar que em nosso País, segundo estimativas de especialistas, existem meio milhão de pessoas portadoras de hanseníase – doença que não tratada em tempo hábil predispõe o nosso corpo a mutilações, sequelas e deformações que vão desde o atrofiamento de membros à cegueira, da reabsorção óssea à transfiguração de um rosto humano numa máscara dantesca. [...] É triste ter de falar que, num cálculo otimista, a metade desse meio milhão de pessoas amargam, nesse momento, toda a carga de infortúnios advindo das deformidades e deficiências que falei há pouco. O preconceito, a vontade de ver, de trabalhar, de se apresentar em público, o desgosto de se olhar no espelho, o medo de humilhações que podem vir de um olhar, de um gesto, de uma palavra, são coisas que estão contidas na carga mencionada. [...] É triste falar que, a permanecer a morosidade e a deficiência com que é desenvolvida a política de controle de hanseníase em nosso País, teremos que continuar presenciando a permanência e o agravamento desta problemática, que faz surgir, a cada ano, um número considerável de deficientes (Jornal do MORHAN, 1982a, p. 12).

Desde suas primeiras edições, o Jornal do MORHAN, Bacurau e demais colaboradores expõem diversos anseios do movimento social: esclarecimento sobre a doença, a luta pela

reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase que foram isoladas compulsoriamente, além das dificuldades enfrentadas por esse seguimento pós-isolamento. Ademais, fala-se na forte presença da militância do MORHAN na participação em espaços de discussões de políticas públicas voltadas às pessoas atingidas pela hanseníase.

Dando seguimento à discussão, Mendonça (2012) afirma que o MORHAN é constituído como ator coletivo, que buscou tematizar a forma como as pessoas afetadas pela hanseníase eram tratadas e a necessidade de vontade política para a eliminação da doença. Nesse primeiro momento de luta, o movimento social se empenha com especial vigor em desconstruir a imagem da lepra. Frequentes eram as denúncias de maus-tratos a enfermos e o monitoramento daquilo que se falava sobre a doença na mídia. Diante disso, o MORHAN produz um discurso político centrado na igualdade e justiça, defendendo variados temas em sua pauta. Reivindicava, ainda, o incremento de oportunidades de participação na sociedade, cuja demanda era alinhada com as lutas contra a ditadura.

2.2 Marcos do movimento de luta e resistência do MORHAN: a trajetória do movimento social à luz das edições do Jornal do MORHAN

Em sua atuação na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, o MORHAN passou por vários processos de luta e resistência desde sua fundação. Por meio da veiculação de instrumentos de informação, ações de formação e mobilização, o movimento social se consolidou na sociedade como um movimento forte e coeso. A luta no empenho pela dignidade, pela não discriminação e não estigmatização das pessoas atingidas pela hanseníase são algumas das bandeiras de luta do movimento.

O MORHAN, ao longo de sua trajetória, produziu uma série de ações: palestras, *shows*, campanhas midiáticas, jornais impressos e digitais, debates acadêmicos, congressos nacionais e internacionais, concertos musicais, panfletagens, reuniões de conselhos, como o de saúde, central telefônica, sessões em assembleias governamentais, cursos profissionalizantes, peças de teatro, encontros com pessoas atingidas pela hanseníase, passeios ciclísticos, site institucional, páginas digitais nas mídias sociais, *lives*. Essas foram algumas das estratégias utilizadas pelo movimento social (Mendonça, 2009; Brandão, 2022).

Na primeira edição do Jornal do MORHAN, além dos destaques mencionados, acrescentamos a matéria em alusão ao Dia Mundial da Hanseníase, intitulada: “29 de janeiro: dia universal do hanseniano. Quem se lembrou disso?”. O jornal noticiava ações dos núcleos do MORHAN em diversas partes do país, como em Recife (PE), Rio de Janeiro (RJ) e Belém (PA), bem como destacava a repercussão da data pela imprensa. Outro destaque nessa edição é

a matéria “Não à ajuda sem compromisso”, que trata do combate massivo do movimento social à prática do bate-gato⁵, denunciada nas edições subsequentes do jornal, cujo combate à prática passou a integrar seu primeiro estatuto (Jornal do MORHAN, 1982a, p. 10 e 11).

Na edição do Jornal do MORHAN de nº 1, pela primeira vez é divulgado o recente estatuto criado, o qual trazia o objetivo de “promover medidas educativas que visem a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, conscientização do hanseniano, objetivando sua mais completa reintegração social” (Jornal do MORHAN, 1982b, p. 2). Ainda, evidenciamos outros dois objetivos seus:

[...] b) desenvolver trabalhos educativos que visem esclarecimento, educação e conscientização do doente, família e comunidade, através dos meios de comunicação em geral; [...] n) combater, por ferir elementares direitos humanos, pedidos de donativos feito pelos doentes e entidades que se não tivessem como objetivo desenvolver a conscientização da comunidade objetivando desenvolver a conscientização da comunidade em relação a problemática da hanseníase em nada ajudarão e darão margem a suspeitas de auto-benefícios (Jornal do MORHAN, 1982b, p. 2).

Diante do exposto no jornal desde a primeira edição, e no seu primeiro Estatuto, o trabalho educativo do MORHAN, no que tange ao esclarecimento da doença, como por exemplo, a alusão ao Dia Mundial da Hanseníase com o intuito de que a temática da doença ganhasse maior dimensão (visibilidade), tal como acontece atualmente no qual observamos articulações por todos os núcleos do país e amplamente divulgados nos canais de informações do MORHAN. Outra questão que podemos observar não somente na primeira edição do jornal, mas também em outras edições é a luta do MORHAN contra a prática do Bate-gato, que por sua vez, era um meio de perpetuar o estigma da doença uma vez que o movimento defendia a adoção de medidas educativas para o trato da hanseníase.

Na edição de nº 1, é divulgada a matéria “O ponto de vista do hanseniano será finalmente ouvido”. Destacamos a parceria do MORHAN com o Ministério da Saúde, junto ao Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), por meio da comissão de representantes das entidades não governamentais para atuação com esse órgão. A comissão surgiu como proposta do I Encontro de Entidades Envolvidas na Luta contra a Hanseníase, em 1982 (Jornal do MORHAN, 1982b). Brandão (2022) destaca que a DNDS era responsável pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), que hoje está em vigência. Para o MORHAN, essa parceria foi muito significativa, conforme exposto no trecho a seguir:

⁵ “Bate-gato: trata-se de um ‘golpe’, praticado por doentes, ex-doentes e não doentes. [...] consiste no envio de cartas apelativas à caridade alheia explorando a mística e o estigma da doença como agente sensibilizador” (MORHAN, 1982a, p.11).

[...] é a primeira vez na história da saúde pública brasileira que um hanseniano participa, tão próximo do poder de decisão, dos programas de controle da hanseníase no País. [...] O hanseniano, mais do que ninguém, deve ser ouvido no que diz respeito aos seus problemas. Ele, mais do que nenhum outro, tem na experiência vivida o conhecimento profundo do problema, em todas as suas dimensões (Jornal do MORHAN, 1982b, p. 3).

No ano de 1983, a edição de nº 3 do Jornal do MORHAN destaca que o movimento social já reivindicava a revalorização da pensão das pessoas atingidas pela hanseníase por meio de um projeto de lei enviado à Assembleia Legislativa de São Paulo (Jornal do MORHAN, 1983). Esse projeto serviu de base para outros estados, como é o caso do Amazonas, sendo legitimado por uma lei estadual promulgada em 1985 e que vigora até os dias atuais (Jornal do MORHAN, 1985b, 1985c; Amazonas, 1985). Importante destacar que esse projeto de lei também serviu para a reivindicação de uma lei federal aprovada em 2007 (Jornal do MORHAN, 1983; Brasil, 2007).

Vieira (2009) destaca que o MORHAN recebeu forte influência do Partido dos Trabalhadores (PT), de Comunidades Eclesiásticas de Base (CEBs), Operários do ABC Paulista. Participou do movimento das Diretas Já, alinhando-se a partidos políticos de base de esquerda e de organizações da sociedade civil, a exemplo da COMSAÚDE. Logo, em 1985, foi publicado por Bacurau o artigo *Os hansenianos e a Constituinte*, o qual conclamava todas as pessoas atingidas pela hanseníase para a construção de propostas para a Carta Magna de 1988. Assim, convoca os militantes para a luta:

[...] É hora, por exemplo, de lutarmos para ver todas as leis que discriminam o hanseniano serem banidas. O hanseniano não pode ser mais barrado na porta de um ônibus por um motorista desinformado. Não pode mais ser mandado embora de seu emprego porque contraiu a doença. Não pode mais deixar de receber tratamento adequado por culpa de profissionais despreparados e por falta de condições clínicas nos Centros de Saúde. Não pode mais passar necessidades devido ao mísero auxílio representado pelas pensões. É hora, enfim, de acabarmos com todas essas injustiças. [...] O debate já começou. Os hansenianos têm obrigação de participar dele, sob pena de perderem a chance que talvez nunca tiveram, no Brasil, para conquistarem o direito de ser gente. A liberdade deve ser conquistada e não recebida de graça. Organizados vamos ter um lugar ao sol, derrotando primeiro o preconceito que rouba nossas vidas, e depois, junto com toda a sociedade (da qual fazemos parte), derrotar a doença (Jornal do MORHAN, 1985a, p. 3).

Vieira (2009) destaca o III Encontro Nacional do MORHAN, em 1986, cujo tema foi “À procura do direito de cidadania”, com dois importantes marcos: elaboração e votação das propostas do movimento para encaminhá-las aos constituintes e elaboração de propostas para a histórica VIII Conferência Nacional de Saúde.

Diante disso, vemos a engajada militância do MORHAN e sua participação em momentos históricos de conquistas de direitos de cidadania, saúde e dignidade para pessoas

atingidas pela hanseníase. Bacurau, à frente do MORHAN nesse período histórico, contribuiu escrevendo artigos e promovendo encontros para lutar pelos direitos negados outrora. A voz das pessoas atingidas pela hanseníase pôde, enfim, começar a ser ouvida pela sociedade. Exemplo disso foi a proposta de Bacurau para o texto constitucional no quesito da luta pela eliminação do preconceito:

Uma das propostas foi acatada e figura na Constituição Federal. Ela defendia que, no art. 3º, inciso IV, na frase “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor e idade” contivesse uma inscrição que estendesse o sentido a todas as formas de preconceito. Como redação final ficou mantida a frase original acrescida de “E QUAISQUER OUTRAS FORMAS DE DISCRIMINAÇÃO”. Foi uma imensurável conquista (Casa de Bacurau, 2022c).

A presença do MORHAN nos espaços de decisão e formulação de políticas públicas representou o fortalecimento do movimento, além de sua legitimação na sociedade. A presença forte e marcante de Bacurau deu voz às pessoas atingidas pela hanseníase, que, por muitas décadas, foram silenciadas e, agora, puderam ser ouvidas. Ademais, versando a respeito da 8ª Conferência Nacional de Saúde, a edição de nº 12 do Jornal do MORHAN descreve:

Em 1986, após a 8ª Conferência Nacional de Saúde, com muito esforço dos delegados do Morhan e técnicos do Ministério da Saúde, incluiu-se a hanseníase no elenco de temas específicos. Os trabalhos do Morhan foram reconhecidos pelo Ministério da Saúde, o qual foi convidado a integrar-se a Comissão Organizadora para preparar Encontros Estaduais, com o objetivo de debater questões ligadas aos Serviços de Saúde, Estigma, Reestruturação dos Hospitais-Colônia e Legislação (Jornal do Morhan, 1987, p. 3).

Segundo Mendonça (2012, 2009), o MORHAN recebeu convite para assessoramento do Programa de Controle de Hanseníase do Rio de Janeiro, em 1983. O movimento social se associa à Secretaria de Saúde de São Paulo para promover o 1º Fórum de Debates da Hanseníase, em 1984. O convite do Ministério da Saúde (MS) veio em 1985, para discutir a questão da reabilitação. Uma das lutas das quais o movimento fez parte foi a promulgação da Portaria nº 497/MS, de 9 de outubro de 1987, instituindo um comitê para pensar a questão da reintegração social, abrindo espaço para a participação das pessoas atingidas pela hanseníase no processo de reestruturação das colônias. Outra conquista do MORHAN foi a promulgação da Lei nº 7.914, de 7 de dezembro de 1989, a qual revogou procedimentos eleitorais discriminatórios, como a desinfecção de títulos eleitorais descritos na Lei Federal nº 4.737, de 15 de julho de 1965, de acordo com o Código Eleitoral Brasileiro (Curi, 2010).

Observamos as conquistas do MORHAN em espaços políticos de discussão e formulação de políticas públicas de saúde direcionadas às pessoas atingidas pela hanseníase, bem como na militância para a legitimação de direitos e de cidadania para essas pessoas. A lei

de discriminação eleitoral foi uma conquista política de suma importância, que deu cidadania e dignidade para esse público, o que representou um ganho na luta contra o preconceito e o estigma.

Outro marco que merece destaque é a Primeira Campanha Nacional de Hanseníase na grande mídia, que foi noticiada pela 14ª edição do Jornal do MORHAN: “Hanseníase na TV: primeira parcela de uma dívida social”. A veiculação da campanha começou em janeiro de 1988 e tinha caráter educativo: “é muito provável que centenas de milhares de brasileiros tenham tido pela primeira vez uma informação sobre uma doença milenar e com raízes culturais profundas” (Jornal do MORHAN, 1988, p. 3). No ano seguinte, o Jornal do MORHAN trouxe outra matéria: “A hanseníase foi expulsa da TV”. Para o MORHAN, a campanha teve um período muito curto, mas que causou impacto. Diante disso, o movimento social cobrava do Estado providências:

O Morhan, neste momento cobra do Ministério da Saúde e dos Estados a responsabilidade pela existência de mais de 250 mil portadores de hanseníase que nem foram diagnosticados; [...] o fator 75% dos casos estarem nas formas avançadas da doença; [...] a existência de milhares de pacientes apresentando incapacidades físicas, mentais e sociais; [...] a responsabilidade pela desinformação dos técnicos e dos Serviços de Saúde e, da população em geral, que tanto contribuem para a preservação do preconceito e existência de serviços carentes de competência técnica. O Morhan espera que o governo deste país respeite a palavra anteriormente assumida de realizar uma intensa Campanha de Divulgação em massa na TV, contra a hanseníase (Jornal do MORHAN, 1989, p. 3).

Como podemos observar, o MORHAN lutava para que a doença ganhasse visibilidade na mídia, por meio de campanhas educativas que pudessem alcançar grande parte de brasileiros e brasileiras. No entanto, a campanha não teve continuidade como se esperava, levando o movimento social a se posicionar contra o retrocesso que estava acontecendo.

Curi (2010) destaca que o termo hanseníase foi proposto pelo hansenólogo Abrahão Rotberg em 1967, durante sua gestão no Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo. No ano de 1975, o Brasil adotou o termo oficialmente por meio do Decreto Federal nº 76.078, de 4 de agosto de 1975. A terminologia foi incorporada, em 1976, pelo Ministério da Saúde, através da Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, e, em 1995, foi instituída a Lei Federal nº 9.010, de 29 de março de 1995, oficializando o termo hanseníase e abolindo totalmente o termo lepra e seus derivados de todos os documentos oficiais brasileiros. Vieira (2009) enfatiza que o MORHAN se fez presente na luta e conquista da promulgação da Lei Federal 9.010, em 1995. A legislação dispõe acerca da proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por quaisquer órgãos públicos nos três níveis de governo.

A mudança da nomenclatura da doença com a finalidade de minimizar o estigma e o preconceito ligados ao vocabulário lepra possibilitou dar um novo direcionamento no trato dessa doença, compreendemos que a mudança do nome lepra para hanseníase acaba por tirar o indivíduo de sua condição de inferioridade, transformando também a maneira de encarar a hanseníase. Os avanços científicos perpassam o campo social, o trato da hanseníase agora assume outras configurações direcionadas ao alcance e ao reconhecimento de direitos das pessoas atingidas pela doença.

Um importante marco histórico na trajetória de luta das pessoas atingidas pela hanseníase conquistado pelo MORHAN, fomentado desde a sua criação, diz respeito à Lei nº. 11.520, de 18 de setembro de 2007. Trata-se de uma pensão indenizatória para ex-portadores da hanseníase que foram submetidos a isolamento e internação compulsória em hospitais-colônias do país até 31 de dezembro de 1986 (Brasil, 2007). A promulgação dessa lei reparatória é fruto de intensas pressões e cobranças ao governo federal, um processo de muita luta e resistência. Mais ainda, significou o reconhecimento do Estado em relação à sua conduta por meio da política sanitária que segregou por décadas as pessoas atingidas pela hanseníase, causando prejuízos morais, sociais, psicológicos, que fragmentaram as relações na sociedade e que foram capazes de acentuar o estigma em torno da população afetada pela doença. Quase dez mil pessoas foram beneficiadas no Brasil e Japão. São os únicos países no mundo com a lei de reparação (Curi, 2010; Jornal do MORHAN, 2020a; Sousa; Silva; Loureiro, 2016).

A conquista do direito à reparação no seguimento dos direitos humanos para pessoas atingidas pela hanseníase que foram isoladas compulsoriamente é, certamente, a maior conquista do movimento social, pois, por meio dessa legislação, o Estado reconheceu as violações cometidas para com essas pessoas. Também é considerada uma forma de amenizar todo o sofrimento causado pelo poder público a elas, diante do seu despreparo em relação à doença, por meio dessa indenização. Entretanto, sabemos que essa lei não apagará da memória as vivências do isolamento compulsório, mas, pelo menos, dará uma vida mais digna para tais pessoas na sua velhice.

Para Ribeiro (2011), a Lei 11.520/2007 extrapola o âmbito de saúde e reveste-se, principalmente, de caráter de resgate de direitos humanos. Ainda, o benefício busca atenuar as sequelas deixadas pela atuação repressora da temida Polícia Sanitária a serviço do Estado brasileiro, em um período obscuro da história. A indenização foi criada a fim de contemplar um grupo específico, que sofreu todas as atrocidades, via Estado, com a política de profilaxia da lepra, “embora tenhamos que considerar que se trata de uma reparação de injustiça, e não a

concessão de uma graça; não se trata de uma boa vontade ou de um favor realizado pelo Estado, mas, sim, do reconhecimento de um erro, de uma injustiça praticada” (Ribeiro, 2011, p. 128).

Pereira (2008, p. 99) discorre sobre a presença do Estado em relação à reparação no que diz respeito a reconhecer direitos anteriormente negligenciados:

[...] não se persegue a igualdade sem o protagonismo estatal na aplicação de medidas sociais que reponham perdas moralmente injustificadas. Da mesma forma, não se consubstanciam direitos sociais sem políticas públicas que os concretizem e liberem indivíduos e grupos tanto da condição de necessidade quanto do estigma produzido por atendimentos sociais descomprometidos com a cidadania. É o Estado, além disso, que, ao mesmo tempo em que limita a desimpedida ação individual pode garantir direitos sociais, visto que a sociedade lhe confere poderes exclusivos para o exercício dessa garantia.

Acerca do exposto, entende-se que os direitos conquistados para os indivíduos ou grupos, como é o caso das pessoas atingidas pela hanseníase, foram de suma importância para sua reafirmação na sociedade. A partir daí, tem-se o reconhecimento do Estado de seu erro histórico, que provocou perdas irreparáveis na vida dessas pessoas, além de perpetuar o estigma sentido até nos dias de hoje, por conta da imagem da doença outrora.

A partir da conquista da promulgação da Lei 11.520/2007, o MORHAN iniciou, em 2010, uma nova luta a fim de estender o direito indenizatório para os filhos que foram separados de seus pais. O MORHAN, com a ajuda de seu voluntariado e dos filhos separados, elaborou um formulário que foi preenchido com o apoio dos núcleos. Em cinco meses após o lançamento do instrumental, o movimento social já havia recebido mais de três mil fichas. As histórias contadas pelos filhos separados revelaram as mais diversas e graves formas de violação dos direitos humanos, que vão muito além da perda do vínculo e destituição familiar. Há casos de adoções ilegais, violência física, psicológica e sexual, fome, utilização de mão de obra infantil, imposição de uso de remédios para dormir (MORHAN, 2010a).

O MORHAN estima que vinte mil vítimas dessa política estejam vivas no país. Diante disso, o movimento social segue empenhado nessa luta. O programa Reencontros foi lançado em agosto de 2010 pelo movimento. Em parceria com o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, o programa Reencontros promoveu a identificação genética, através de exame de DNA, de possíveis parentes. A inspiração do projeto, que foi inédito no Brasil, veio da Argentina, da história das “Avós da Praça de Maio”, que também utilizaram exames genéticos para reencontrar netos e filhos de pessoas desaparecidas durante a ditadura militar (Jornal do MORHAN, 2010b).

Nas edições subsequentes do jornal, é possível visualizar a continuidade das articulações do MORHAN buscando dar visibilidade à temática em diversas cidades do país, ao mesmo tempo em que traz informações aos filhos separados, bem como segue suas atividades estabelecidas.

Esta é mais uma conquista histórica para o MORHAN: em 24 de novembro de 2023, em cerimônia no Palácio do Planalto, o excelentíssimo senhor presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva, assinou a PL 3023/2022, que sancionou a tão aguardada Lei de Reparação aos Filhos Separados dos pais, em razão do isolamento compulsório, alterando a Lei nº 11.520/2007, uma vez que não contemplava esse público. Foi um dia histórico para o movimento. Estiveram presentes na celebração mais de 500 filhos separados de todo o Brasil, que chegaram em caravanas de 11 estados do país, ação que foi articulada pelo MORHAN. A cerimônia foi transmitida em tempo real, pelo canal do YouTube da Presidência do Brasil⁶, e conta com quase 6 mil visualizações (Brasil, 2023b; Jornal do MORHAN, 2024).

Figura 7 – Capa da edição de nº 71 do Jornal do MORHAN.



Fonte: Jornal do MORHAN, 2024.

⁶ A cerimônia de assinatura da PL 3023/2022, intitulada “Lula sanciona lei para filhos de vítimas de hanseníase”, foi transmitida no dia 24 de novembro de 2023, às 16h, horário de Brasília, pelo canal do YouTube da Presidência da República: PRESIDÊNCIA DO BRASIL. **Lula sanciona lei para filhos de vítimas de hanseníase**. YouTube, 24 de novembro de 2023. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=vI8PSO6vmYg&t=3856s>. Acesso em: 24 nov. 2023.

Como podemos observar na Figura 7, a edição sob o número 71 do Jornal do MORHAN traz em sua matéria de capa a assinatura da lei que expande o direito à indenização aos filhos que foram separados em razão da política de profilaxia da lepra outrora. Para o movimento social, “este é um momento de grande celebração e alegria para o Morhan, que desde sua fundação, é protagonista na luta pelos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares” (Jornal do MORHAN, 2024).

A PL 3023/2022 foi convertida na Lei nº 14.736/23 e publicada no dia 27 de novembro de 2023 no Diário Oficial da União. A nova lei traz as seguintes medidas: 1) estabelece que a pensão aos filhos não será transmitida aos herdeiros destes; 2) eleva o valor do benefício para um salário-mínimo; 3) estende o benefício para pessoas submetidas ao isolamento domiciliar ou em seringais, visto que a lei contemplava apenas os que foram isolados nos hospitais-colônias (Janary Junior, 2023).

Com isso, o Brasil passou a ser o segundo país do mundo e o primeiro das Américas a reconhecer como crime de Estado a segregação compulsória das pessoas atingidas pela hanseníase, concedendo a pensão especial em 2007. O primeiro foi o Japão, no entanto, por decisão judicial (Jornal do MORHAN, 2010b). O Brasil foi o primeiro país do mundo a estender o benefício indenizatório aos filhos que foram separados. Uma vitória esperada há 13 anos pelos filhos separados. O MORHAN lutou incansavelmente por esse direito à reparação.

Dois marcos merecem destaque durante a cerimônia de assinatura da legislação: o primeiro é o fato de que as duas legislações federais (Lei 11.520/2007 e Lei 14.736/2023) foram assinadas pelo mesmo chefe de Estado, o então presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva, em governos distintos; o segundo é que as duas legislações foram assinadas com o mesmo instrumento, uma caneta esferográfica da marca Montblanc. Em 2007, o voluntário do MORHAN Cristiano Torres, pessoa atingida pela hanseníase, pediu ao presidente da República a caneta para guardar de recordação. Em 2023, Edmilson Picanço, voluntário do MORHAN e filho separado, trouxe para o momento célebre a mesma caneta utilizada em 2007, para que o presidente da República assinasse a legislação em 2023. A caneta utilizada na assinatura dos termos fará parte do acervo no museu da hanseníase, segundo Picanço (Brasil, 2023b).

Diante disso, observamos a trajetória do movimento social MORHAN. Este surgiu para dar voz às pessoas atingidas pela hanseníase, para representá-las, para o protagonismo delas em espaços de discussão na política pública, no controle social, na luta contra o preconceito e estigma da doença, para assegurar direitos. Observamos grandes avanços desse movimento no âmbito dos direitos humanos, a exemplo da conquista pelos dispositivos de reparações de crimes de Estado, como o caso da Lei 11.520/2007 para pessoas que foram isoladas

compulsoriamente em hospitais-colônias no país e a incansável luta para conseguir a reparação para os filhos que também foram isolados e vítimas dessa política de saúde direcionada às pessoas atingidas pela hanseníase, que culminou na Lei nº 14.736/2023.

2.3 Movimento social MORHAN no estado do Amazonas

O estado do Amazonas sedia um dos braços de lutas do MORHAN. Trata-se da Coordenação Estadual do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do MORHAN-AM, criada em 1983. Sua localização é no bairro Colônia Antônio Aleixo, na zona leste de Manaus, que faz parte dos 63 bairros da cidade, com uma população estimada em 20.784 habitantes para o ano de 2021⁷.

Esse local foi construído às margens de um lago, distante do centro da cidade, com acesso, primeiramente, somente por via fluvial e, posteriormente, também por uma precária estrada de barro batido. Funcionou por mais de 36 anos como o último hospital-colônia do estado a isolar compulsoriamente pessoas atingidas pela hanseníase, entre os anos de 1942 e 1978, data da desativação dessa colônia (Ribeiro, 2011).

Ao longo de seus 40 anos, o MORHAN Amazonas desenvolve políticas públicas direcionadas para pessoas atingidas pela hanseníase, seguindo as diretrizes do MORHAN Nacional. Estão inscritos oficialmente 129 voluntários na REMOB, que fazem parte da Coordenação Estadual (pesquisa documental, 2023).

No Jornal do MORHAN nº 0, que traz uma matéria escrita por Bacurau, intitulada “Desativação das Colônias: O ponto de vista do desprezado”, é possível observar a situação vivenciada pelos ex-internos das antigas colônias após a desativação destas. Conforme a transcrição:

De repente, sem aviso prévio, sem que os hansenianos fossem consultados – ERA A VIDA DELES QUE ESTAVA EM JOGO – os “homens” descobriram que tinham errado e resolveram – sempre “eles” resolvendo – sem nos consultar, o que fazer com nossas vidas: a ordem era desativar as colônias. Surgiu o medo, o pânico entre os internados “Como vou viver lá fora se o pessoal tem medo da gente? Eu não tenho para onde ir, não tenho casa, não tenho família [...] E o que é que eu vou comer se não tenho recursos, não tenho emprego?” Era o que se ouvia. [...] Não houve uma preparação psicológica do paciente para enfrentar, novamente, após dez, vinte, trinta anos de internamento, a sociedade hostil. Não houve uma conscientização da sociedade para recebê-los de volta. Não houve uma preocupação com a *nossa* sobrevivência após a alta (Jornal do MORHAN, 1982a, p. 3).

⁷AMAZONAS. Secretaria de Desenvolvimento Econômico, Ciência, Tecnologia e Inovação (SEDECTI). **População estimada por bairro de Manaus**. Manaus: SEDECTI, 2021. Disponível em: https://www.seducti.am.gov.br/wp-content/uploads/2021/09/mapa_da_populacao_por_bairro_de_manaus.pdf. Acesso em: 25 ago. 2023.

Conforme exposto, a desativação dos hospitais-colônias, ao mesmo tempo em que deu “liberdade” para as pessoas atingidas pela hanseníase, também trouxe inúmeros problemas. Foi um momento de muitas inseguranças e incertezas, depois que esses moradores ficaram sem a tutela do Estado para suprir suas necessidades de subsistência, desde as mínimas às mais complexas. Diante disso, surgiu, no país, um movimento social que deu voz às pessoas que foram silenciadas durante tantas décadas.

Como foi explanado anteriormente, o movimento social foi fundado por ex-pacientes dos antigos hospitais-colônias do país, que lutavam por sua reintegração na sociedade, após décadas aprisionados nessas instituições. Na realidade amazônica, temos o relato de uma militante, que, juntamente com seu esposo, fundou o movimento social no Amazonas, com a ajuda de Bacurau: “Eu e o Edgilson era como exemplo de pessoas que estavam ali saindo de uma colônia e estávamos lutando para fazer parte de uma sociedade, levar as nossas demandas. [...] A representação só vem a ser verdadeira quando as pessoas sentem o problema” (Sumaúma, 63 anos, pesquisa de campo, 2023).

Na edição de nº 33 do Jornal do MORHAN, intitulada “A liberdade já veio tarde no Amazonas”, o então coordenador estadual, Edgilson Torres Barroncas, em uma ação pública em alusão ao Dia Mundial da Hanseníase, fez o seguinte discurso:

CARTA ABERTA AOS HANSENIANOS DA EX-COLÔNIA ANTÔNIO ALEIXO

Neste dia, convido todos a fazermos, juntos, aquilo que é necessário: lutar para que tenhamos uma vida melhor. O Estado se propôs a amparar os hansenianos, construiu 33 hospitais ou leprosários no Brasil. No Amazonas a história registra quatro: Umirizal, Linha de Tiro, Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba. Nessa época nos pegavam à força, a laço, como os moços das carrocinhas pegam os cães vadios. De repente dentro dos gabinetes decidiram desativar as “Colônias”. Aqui no Amazonas criaram um projeto que propunha tirar os hansenianos do “inferno” e colocá-los no “céu”, todos nós vivíamos naquela tormenta, éramos discriminados pelas leis e pelos sadios, não sabíamos se éramos pessoas ou animais nocivos. O certo é que não podíamos viver com as pessoas comuns, éramos cerceados nos nossos direitos fundamentais. Pois bem, veio a desativação; nós pulamos de alegria, passamos a nos sentir iguais aos sadios. Muitos dizem “a liberdade já veio tarde”. Só que não houve preparação, nem para nós nem para a população. Mesmo assim não devemos desejar que volte pois de fato a desativação veio tarde, só não entendíamos que o objetivo principal do Estado era diminuir os gastos com os hansenianos. Como diz o ditado popular: “quando se quer pegar uma galinha não se diz xô” não nos foi mostrado o verso da moeda [...]. HOJE, NUM GRITO FORTE, UNIDOS PELO DIREITO QUE TEMOS DE CIDADÃOS, LUTAMOS POR UMA VIDA DIGNA. QUE A NOSSA VOZ DESPERTE A CONSCIÊNCIA ADORMECIDA DE TODOS (Jornal do MORHAN, 2000b, p. 4).

Os militantes do MORHAN Amazonas lutavam contra o estigma da lepra, contra o abandono do Estado, por saúde, por alimentação, por aceitação, por igualdade de direitos, por moradia, para serem vistos e ouvidos pelo Estado, que os tutelava anteriormente. Percebe-se

que os ex-internos partilhavam de inquietações múltiplas, o que não era uma realidade experienciada somente na região amazônica, mas também em outras colônias existentes na Federação. Conforme o relato da entrevistada e voluntária do MORHAN Amazonas:

Devido até a repercussão que teve quando foi desativada a Colônia. O quê que acontecia dos pedintes na rua? A prefeitura na época mandava caçar o pessoal na rua. Não era só tirar, mas qual era a solução? E aí? Como é que eles iam sobreviver? Que o governo quando foi pra desativar, tá livre aí, mas não deram aquele apoio. Como é que eles iam viver? Como é que eles iam comer? Quem precisava dos curativos do dia a dia. Com quem que ia fazer curativo? Foi quando a gente foi pra luta. Num dia estávamos sob a tutela do Estado e no outro dia eles saíram de uma vez. Então parou tudo. Logo que desativou em 78/79, então teve essa paralisação porque não tinha profissional que quisesse trabalhar na Colônia Antônio Aleixo. A gente sempre dizia: que eram os melhores cuidando dos piores. Então foi quando a gente foi tomando pé das coisas e a gente ia pra confronto na Secretaria Estadual de Saúde. Então quem tinha coragem mesmo, quem tinha vontade de fazer a coisa acontecer fazia parte [...] A gente vê um companheiro aí em cima dum leito, que era aí no hospital, bem dizer morrendo aí, apodrecendo em cima de uma cama [...] Ele é um ser humano! Então a gente buscava muito a imprensa, botava a boca no trombone, esse seu Edgilson era um cri-cri, ele não ficava quieto de jeito nenhum (Sumaúma, 63 anos, pesquisa de campo, 2023).

No que tange à criação do MORHAN (Coordenação Estadual) no contexto amazônico, Bivar (2020, p. 54) salienta:

A necessidade de receber um apoio do Estado para que o agora bairro Colônia Antônio Aleixo pudesse se desenvolver e consequentemente permitir que seus moradores tivessem condições de ter uma vida digna, uniu esse grupo de pessoas com o propósito de lutar pelos direitos daqueles que por muitos anos foram esquecidos e tiveram suas necessidades proteladas.

Ademais, em outro trecho do relato, o autor destaca: “O Morhan se tornou um instrumento de resgate da cidadania e dignidade de um povo que por anos só conheceu o desprezo dos governantes e da sociedade” (Bivar, 2020, p. 55).

Face ao exposto, é possível identificar as inquietações para a constituição do movimento social no estado do Amazonas. Esse movimento, além de representar as pessoas atingidas pela hanseníase, também veio para ecoar na sociedade as vozes silenciadas por décadas. O MORHAN veio para resgatar o direito de cidadania negado por décadas a esses indivíduos.

O Morhan Amazonas foi fundado em outubro de 1983, viu-se a necessidade de um órgão que pudesse representar ou trabalhar as políticas públicas e direitos das pessoas que ficaram sem amparo praticamente após a desativação das Colônias porque as pessoas que ficaram depois do isolamento compulsório após a desativação, eles ficaram assim desorientados, sem ter quem os orientassem, sem ter quem os encaminhassem, sem ter quem fizesse esses [...] lutasse por esses direitos junto ao INSS, uma aposentadoria, numa fonte de renda que pudesse trazer pra ele a compra de medicamentos, a alimentação e outras coisas essenciais a sua sobrevivência e aí criou-se o MORHAN (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo, 2023).

A edição do Jornal do MORHAN (1983, p. 14) de nº 3 traz a notícia dos núcleos dando destaque ao Encontro Regional do Amazonas, que foi realizado entre os dias 1º e 2 de outubro de 1983, na cidade de Manaus. O 1º Encontro Regional teve como objetivo a divulgação do programa de atuação do movimento social, além de estruturar de forma mais abrangente o recém-criado núcleo na cidade. Ainda, segundo o jornal do movimento, participavam do MORHAN Amazonas, em sua fase inicial, Edgilson, Valdenora, Pe. Humberto Guidotti, Reinaldo, Jorge e Pe. Gabriel. Para esses militantes, a criação do MORHAN na capital amazonense proporciona a expansão de sua atuação na região amazônica, onde a hanseníase apresentava alta incidência e os serviços de prevenção de incapacidades e tratamento adequado quase inexistiam.

Como podemos observar, o MORHAN Amazonas, desde a sua fundação, tem uma trajetória de luta na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase no estado. Em seu primeiro ano de fundação, o recém-criado movimento social participava de encontros de discussões sobre as questões em vários segmentos em torno da doença. Destacamos as primeiras reivindicações do MORHAN Amazonas:

Diante de toda essa descoberta que teve de tirar aquele mantimento, aquela sobrevivência daquelas pessoas. A gente precisava dizer para o governo que eles tinham que manter, que dar algum benefício, a gente tinha que trabalhar, o governo tinha que repassar para essas pessoas, então foi quando a gente começou a fazer as articulações aqui, as reuniões pelos pavilhões, nas comunidades: Onze de Maio, Nova Esperança e marcar o nosso encontro, fazer um encontro na comunidade que era para apresentar o projeto da pensão, a complementação do Estado [...] (Sumaúma, 63 anos, pesquisa de campo, 2023).

Primeira reivindicação do Morhan foi a criação de um Centro de Reabilitação, essa luta se estendeu por longos anos. Segundo, foi a conquista da Lei 1735/85, que nós chamamos de complementação estadual que era meio salário-mínimo e hoje paga um salário-mínimo, foi uma outra conquista do MORHAN. Terceiro, foi a criação de um centro policlínico na comunidade pra que atendessem os curativos especiais, curativos das pessoas sequeladas da hanseníase que até então eram feitos em unidade básica de saúde e unidade básica de saúde atende só a atenção primária, infelizmente nós não tínhamos um centro de tratamento mais complexo, era feito no Hospital Geraldo da Rocha, que foi criado exclusivo para atendimento do hanseniano, mas não tinha a mesma qualidade que possui hoje em dia (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo, 2023).

Essa primeira reivindicação do MORHAN ocasionou a promulgação da Lei Estadual nº 1735/85. De acordo com o jornal do movimento, estava em tramitação na Assembleia Legislativa do estado um projeto “que instituiu uma complementação de meio salário-mínimo a aposentadoria que os pacientes de hanseníase recebem do Funrural” (Jornal do MORHAN, 1985b). O projeto foi encaminhado pelo então governador Gilberto Mestrinho, por sugestão do MORHAN, que beneficiaria cerca de 2.000 pessoas impossibilitadas para o trabalho. Como

medida de pressão no intuito de assegurar a aprovação, o MORHAN enviou uma carta circular a cada deputado. Sobre a pensão, “trata-se [...] de uma proposição das mais importantes, haja vista que vai beneficiar a diversas pessoas que, sem condições de trabalhar, recebem meio salário-mínimo como aposentadoria” (Jornal do MORHAN, 1985c).

O movimento social, atualmente, desenvolve muitas ações que envolvem toda a comunidade e possui parceria com outras instituições da localidade, o que favorece a construção de uma forte teia de interdependência. As ações desenvolvidas vão desde cursos de capacitação para a comunidade a reuniões periódicas com instituições do bairro e sociedade civil. O MORHAN conta com o desenvolvimento de projetos sociais fomentados pelo governo, direcionados às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Trabalha, também, em outras frentes de luta, exigindo do poder público melhorias para a comunidade e para a população afetada pela hanseníase (Gomes, 2020).

Dentre as estratégias de articulação do movimento, estão as reuniões ordinárias que ocorrem toda última sexta-feira do mês no auditório da instituição. Nesses encontros, são discutidos temas variados. Para tanto, participam dessas reuniões gestores das unidades de saúde e profissionais das demais secretarias existentes no bairro. Ademais, há participação da comunidade para falar dos problemas enfrentados e dos serviços que precisam de melhoria (pesquisa de campo e documental, 2023).

Também são realizadas reuniões internas com os membros da diretoria para o planejamento das ações; acolhimento de denúncias de violação dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, principalmente dos remanescentes, que chegam à instituição; reuniões com representantes de secretarias, entre outras. Outra estratégia de luta do MORHAN é a inserção dos voluntários em espaços de discussão de políticas públicas nos seguintes órgãos do controle social: Conselho Estadual de Saúde (CES); Conselho Local de Saúde (município); Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD); Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONEDE) (pesquisa de campo e documental, 2023).

Brandão (2022) destaca que a primeira participação no controle social do MORHAN no Conselho Nacional de saúde abriu portas para a participação de pessoas atingidas pela hanseníase em conselhos estaduais e municipais de saúde, bem como nos conselhos relacionados a outros direitos. Assim, o MORHAN Amazonas também ocupa assentos representados por seus voluntários.

Diante disso e seguindo as diretrizes da coordenação nacional do movimento, o MORHAN local representa os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus familiares, trabalhando na articulação com a comunidade e instituições locais cujas ações

mobilizam a comunidade em busca de viabilizar melhores condições de vida e saúde para o público atendido.

Importante ressaltar, à luz do Estatuto do MORHAN, como já mencionado, a estrutura organizativa do MORHAN, que versa que o movimento está organizado em nível nacional, composto por núcleos locais e coordenações estaduais, que são subordinados ao MORHAN Nacional. Os artigos 43 e 44, de seu estatuto, falam sobre isso:

Art. 43 – Os núcleos e Coordenações Estaduais são associações civis, sem fins lucrativos econômicos, com finalidades similares às do Morhan nacional e possuem administração, exercício social, demonstrações financeiras e outras características regidas por este Estatuto, adequado a cada nível hierárquico, em consonância com a filosofia e ideologia do Movimento, sendo entidades juridicamente independentes, não havendo quaisquer vinculações de caráter financeiro ou administrativo, sendo no entanto, estatutária e eticamente subordinadas à Coordenação Nacional.

Art. 44 – Por ter representação nacional, o Morhan Nacional poderá organizar Diretorias Estaduais em todos os Estados e Distrito Federal (Estatuto do MORHAN, 2021a).

Diante disso, compreendemos os núcleos como ramificações do movimento social distribuídas por todo o país, ao mesmo tempo em que são subordinadas ao movimento nacional, formando uma rede unificada. Em relação aos núcleos, o próprio Estatuto do MORHAN aponta a descentralização e autonomia destes no desenvolvimento de suas ações. Brandão (2022, p. 126) afirma que “os núcleos representam e compõem a base do movimento. Além disso, através dos núcleos foi construída a identidade coletiva do Morhan”. Assim, o MORHAN Amazonas, em consonância com o Estatuto do MORHAN Nacional, e sem ferir as diretrizes deste, buscou parcerias governamentais em âmbito estadual e municipal.

Conforme demonstrou a pesquisa documental, foi no ano de 2017 que o MORHAN buscou parceria com a administração pública para sua manutenção, concorrendo a editais e propondo seus projetos para a execução de Termos de Fomentos nos âmbitos estadual e municipal, conforme institui a Lei 13.019/2014⁸, que versa sobre o Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil e que regulamenta o regime jurídico de parcerias entre governo e Organizações da Sociedade Civil (OSCs).

Como demonstra o Quadro 2, o MORHAN desenvolveu e está executando projetos com os seguintes parceiros: Secretaria da Pessoa com Deficiência (SEPED); Fundo Manaus

⁸ BRASIL. Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014. Estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias, envolvendo ou não transferências de recursos financeiros, entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público; define diretrizes para a política de fomento e de colaboração com organizações da sociedade civil; institui o termo de colaboração e o termo de fomento; e altera as Leis nos 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Brasília, DF: Senado, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm. Acesso em: 25 ago. 2023.

Solidária (FMS); Secretaria de Estado de Justiça, Direitos Humanos e Cidadania (SEJUSC); Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas (SES); Fundo de Promoção Social e Erradicação da Pobreza (FPS); Mesa Brasil; Sasakawa Heath Foundation (SHF); Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS). Importante ressaltar que esses projetos desenvolvidos possuem prazos determinados de execução, que variam de meses até no máximo um ano de vigência.

Quadro 2 – Termos de Fomento em execução em parceria com o poder público

TERMOS DE FOMENTOS EXECUTADOS/EM EXECUÇÃO PELO MORHAN AMAZONAS					
Nº	Termo	Parceiro Público	Período	Status	Título
01	07/2017	SEPED	6 meses	finalizado	Arco-íris
02	04/2018	SEPED	6 meses	finalizado	Arco-íris II
03	32/2018	FMS	8 meses	finalizado	Incluir para fortalecer
04	14/2019	FPS	12 meses	finalizado	Arco-íris
05	26/2019	SEPED/SEJUSC	6 meses	finalizado	MORHAN nas escolas
06	04/2019	SUSAM (Emenda Parlamentar)	6 meses	finalizado	Sensibilizar para fortalecer
07	30/2019	FMS	10 meses	finalizado	MORHAN nas escolas
08	2020	SHF	4 meses	finalizado	MORHAN AM no enfrentamento da covid-19
09	048/2020	SEJUSC Emergencial	3 meses	finalizado	MORHAN nas escolas II
10	025/2021	SEJUSC	9 meses	finalizado	MORHAN – transformações em tempos de covid-19
11	049/2022	FMS	6 meses	finalizado	Bacurau
12	2022	Mesa Brasil	12 meses	em execução/não remunerado	
13	12/2023	SEJUSC	6 meses	finalizado	Transformações
14	2023	Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS)	6 meses	finalizado	Tah na Hora
15	050/2023	FMS	6 meses	em execução	Bacurau II
16	2023	FPS	6 meses	em execução	Ensina-me, sou capaz de aprender

Fonte: dados cedidos pela instituição MORHAN Amazonas durante a pesquisa documental (2023).

Como foi observado, a parceria do MORHAN Amazonas com o Estado como fomentador é recente. Tem menos de 10 anos. Conforme pesquisa documental e de campo, isso deu-se em razão da inserção de recursos humanos, como assistentes sociais, psicólogos, administrativos. Vale salientar que, no decorrer dos 40 anos do MORHAN Amazonas, houve

uma mudança no quadro de voluntários da instituição, contribuindo para a melhoria no atendimento e ampliação dos serviços, o que justificou a busca por recursos estatais. Ainda, segundo o Estatuto da Coordenação Estadual, no capítulo que versa sobre a remuneração e fontes de recursos da instituição:

Art. 32. Parágrafo único: qualquer membro da diretoria Coordenação Estadual poderá ser remunerado, desde que seja através de fomentos públicos ou privados, não ocasionado ônus para a entidade (alterado em 2017).

Art. 33. O patrimônio social da coordenação estadual será constituído de bens, móveis e imóveis e mantido:

- I. Das doações, legados, bens diretos, bens imóveis;
- II. Ações, excessos de caixas e valores adquiridos e suas possíveis rendas;
- III. Dos aluguéis de imóveis e juros de títulos ou depósitos;
- IV. *Recursos públicos ou privados advindos de projetos nacionais e/ou internacionais* (Estatuto da Coordenação Estadual do MORHAN-AM, 2020d, grifo nosso).

Em relação aos serviços prestados na instituição, a entrevistada, a sra. Itaúba, relatou que o MORHAN ampliou os serviços prestados à população, mas com atenção especial às pessoas atingidas pela hanseníase:

A gente anteriormente trabalhava muito na questão do controle social apenas, hoje a gente vai muito além. Além do controle social, nós trabalhamos com projetos que são direcionados às pessoas atingidas pela hanseníase, com deficiência, como também a demanda livre da comunidade. No entanto, a gente oferece serviço de psicologia, psicossocial, fonoaudiologia. Então a gente atende o público em geral, mas com prioridade a essas pessoas atingidas pela hanseníase (Itaúba, 51 anos, pesquisa de campo, 2023).

Salientamos, ainda, que a parceria com o Estado de forma alguma descaracterizou o MORHAN Amazonas como movimento social. Como fundamento dessa afirmação, destacamos as lutas travadas desde a sua fundação:

Além da nossa luta da lei 1735/85, que é a complementação do Estado, nós buscamos que unidades de saúde fossem instaladas na nossa comunidade. Primeiro foi a UBS Guilherme Alexandre. No 11 de maio (UBS Lago do Aleixo) também foi uma outra e na Nova Esperança também uma outra, que foi uma conquista do Morhan. O Centro de Reabilitação da Colônia Antônio Aleixo que hoje é um CER 2 e que possivelmente será um CER 3. Então é um avanço muito grande na área da saúde, só que funciona de modo precário. Policlínica Antônio Aleixo também, foi uma conquista, o nosso próprio Hospital Geraldo da Rocha que até então era um tratamento totalmente desumano [...]. Isso foi uma outra conquista do Morhan junto a SUSAM, nós conseguimos essa humanização do Hospital Geraldo da Rocha. A permanência e manutenção do SAMU na Colônia Antônio Aleixo que eles tentaram remover daqui que a gente conseguiu que permanecesse. A UBS do Morro que foi criada também tentaram fechar e a gente com uma luta muito grande, com os próprios hansenianos, fizemos um movimento e permaneceu ativa. A Unidade Básica da Nova Esperança também. Só ainda assim não tentaram fechar foi a do 11 de Maio porque atende não somente os sequelados da hanseníase, atende os ribeirinhos, atende os moradores da Bela Vista (Puraquequara) [...] (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo, 2023).

Além da conquista da Lei Estadual 1735/85, nos primeiros anos do movimento, destacamos também a Lei 11.520/2007 e a recente Lei 14.736/2023. Durante a pesquisa documental, encontramos outras lutas do MORHAN, dentre elas listamos as mais expressivas: Projeto Filhos Separados (reunião, audiências públicas, judicialização, petição no Ministério Público Federal (MPF) e Ministério Público Estadual (MPE); recadastramento da pensão estadual, pela Secretaria de Estado de Administração e Gestão (SEAD); utilização de luvas para o atendimento; e exigência de carteira de hanseniano pelo Bradesco); suspensão de Benefício de Prestação Continuada (BPC) das pessoas atingidas pela hanseníase (audiência pública, atendimento jurídico); pequenas cirurgias (audiência pública, reunião SES, FUHAM, Hospital Geral Dr. Geraldo da Rocha (HGGR), Hospital e Pronto-Socorro Dr. Aristóteles Platão Bezerra de Araújo).

Como podemos observar, as lutas do MORHAN são mais expressivas no âmbito da política de saúde, mas também observamos sua atuação em outras políticas públicas. O entrevistado Maçaranduba expressou a luta do MORHAN-AM em relação aos benefícios das pessoas atingidas pela hanseníase, que foram suspensos:

Nós temos pessoas da nossa comunidade que tiveram seus BPC suspensos pelo INSS, em razão da complementação do estado que é lei 1735/85. Nós temos uma parceria também com as advogadas que fazem esse atendimento e lutam pelo retorno desses benefícios [...] o pior de tudo é que o INSS cobra um valor desse benefício que foi recebido de modo indevido de 5 anos atrás, tem deles que foram cobrados até 270 mil reais pra pessoa fazer esse ressarcimento para o INSS (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo 2023)

Outra luta do MORHAN diz respeito às cirurgias reparadoras para pessoas atingidas pela hanseníase que ficaram com sequelas em razão do agravamento da doença. Grande parte destas são ex-pacientes do antigo hospital-colônia. Sobre essa questão, Itaúba descreve a atuação do movimento social:

O Morhan ele tem buscado através de ofícios, busca no Ministério Público na esfera estadual e federal, audiências públicas, então todas as formas de acesso pra que a gente possa efetivar essa política pública a gente faz a cobrança diretamente para os órgãos competentes. [...] Nós temos uma audiência pública e nós vamos falar sobre a saúde e o gargalo que nós estamos enfrentando que são as cirurgias, pequenas cirurgias e cirurgias mais complexas dos nossos sequelados da hanseníase (Itaúba, 51 anos, pesquisa de campo, 2023).

No dia 30 de junho de 2023, o MORHAN-AM participou de uma audiência pública com o tema Direitos Humanos e Saúde: Pessoas Afetadas pela Hanseníase. O evento foi promovido pela Comissão de Direitos Humanos da OAB/AM e apoiado por instituições parceiras do MORHAN-AM. O objetivo da audiência foi levar a pauta da situação de saúde de pessoas

atingidas pela hanseníase que precisam de cirurgias reparadoras. Outra questão discutida foi a reabertura do Hospital Dr. Geraldo da Rocha como referência no atendimento de pacientes com hanseníase. Segundo o coordenador do MORHAN-AM, sr. Pedro Borges:

Especialmente nesse caso, tratamos somente sobre os curativos, as cirurgias ortopédicas e confecção de órteses e próteses aos remanescentes que sofrem com os ferimentos de anos de complicações deixadas pela doença, e que precisam de uma atenção diferenciada (Jornal do MORHAN, 2023b).

No dia 24 de novembro de 2023, durante a cerimônia de assinatura da PL 3023/2022, a voluntária e filha separada Kátia Regina levou a situação de saúde das pessoas atingidas pela hanseníase, no que tange às cirurgias reparadoras, para o presidente da República. A militante relatou que, no Amazonas, na Colônia Antônio Aleixo, existem, ainda, cerca de 250 ex-pacientes da hanseníase com sequelas graves e que há falta de cirurgias reparadoras, órteses e próteses. A voluntária relatou que gostaria que a situação apresentada fosse uma voz que chegasse ao governo do Estado do Amazonas e ao secretário de saúde, que são conhecedores dessas demandas que já foram apresentadas pelo MORHAN e para as quais ainda não houve resolutividade (Brasil, 2023b).

Como observamos, grandes foram e são as lutas do MORHAN-AM para assegurar os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. São 40 anos de atuação na realidade amazônica. Nesse período, muitos desafios foram impostos ao movimento, mas também muitos desafios foram vencidos. Pensamos que o maior de todos é não perder a essência do que é: um movimento social, diante de um contexto de tantos direitos negados. Diante disso, acreditamos que ser o representante das pessoas atingidas pela hanseníase é lutar para que estas, principalmente as remanescentes, tenham uma velhice mais digna. Para isso, elas precisam de condições decentes de subsistência e ser cobertas por todas as políticas públicas de forma integral. Isso é dever do Estado, diante de todos os crimes cometidos.

Não podemos nos esquecer também das pessoas atingidas pela hanseníase em geral – homens, mulheres, adolescentes e crianças, que são acometidos todos os anos (e isso não é motivo para nos alegrarmos). O MORHAN existe e sempre existirá enquanto a hanseníase persistir como problema de saúde pública no país, que lidera na América Latina e detém a segunda posição a nível global. Existirá enquanto a doença continuar a ser negligenciada pelo Estado, deixando centenas de brasileiros com sequelas em pleno século XXI.

Encerramos o capítulo com a célebre frase de uma militante que dedicou sua vida à causa da hanseníase, Alice Tibiriçá, que, por décadas, tem norteado as ações do MORHAN:

“Com o governo, se preciso. Sem o governo, se possível e, até mesmo contra o governo, se assim for necessário” (Jornal do MORHAN, 1986).

Despedimo-nos por ora do capítulo que versa sobre os movimentos sociais para avançarmos na discussão à luz das políticas públicas de saúde direcionadas às pessoas atingidas pela hanseníase e do importante papel do MORHAN na constituição do direito à saúde para esse público.

CAPÍTULO III – O ACESSO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE À POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

Minha maior tristeza é nunca ter desenvolvido o trabalho de jornalista que tanto amo, e saber que hoje em pleno século XXI apesar do avanço da ciência e a tecnologia ter levado o homem a lua, e de ter sido encontrado a cura para várias outras doenças bem mais contagiosas, ainda se encontra crianças portadoras de Hanseníase e com traumas e sequelas irreversíveis. Meu maior sonho é poder ser útil nesta luta e ver os governantes se unirem e juntos encontrarem uma política de saúde que venha encontrar saída a questão da Hanseníase no Brasil e no mundo.

(Djalma Claudino da Silva)

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) é um movimento social que se firmou na sociedade brasileira desde a década de 1980 e, a partir de então, tem em sua bandeira de luta a causa da hanseníase. Estamos chegando ao final do trabalho e, neste capítulo, em especial, apresentaremos a luta do MORHAN para a efetivação da política pública de saúde para pessoas atingidas pela hanseníase, bem como versaremos sobre as políticas públicas em geral para esse público. Ademais, não podemos deixar de falar da atuação desse importante movimento social durante a pandemia da covid-19 e as estratégias de ação empreitadas pelo MORHAN na defesa dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase na conjuntura amazônica. Daremos voz às pessoas atingidas pela hanseníase e à militância do MORHAN, para juntos expressarmos suas demandas na construção de uma política pública de saúde que atenda aos interesses desse público de maneira efetiva.

3.1 A luta do MORHAN para a efetivação de políticas públicas às pessoas atingidas pela hanseníase

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) surgiu no cenário brasileiro em 1981, fundado por ex-pacientes de hospitais-colônias do país. O movimento social, ao longo dos anos, vem trabalhando a questão da hanseníase e tem como finalidade a promoção de ações educativas visando à prevenção, ao diagnóstico precoce, ao tratamento, à reabilitação, à participação e à conscientização das pessoas atingidas pela hanseníase, seus familiares e demais membros da sociedade. Fazem parte do movimento social voluntários que tiveram a doença e foram tratados, assim como pessoas interessadas nas causas de militância do MORHAN (MORHAN, 2010a).

O movimento social, em sua fundação, teve a figura importante de Francisco Augusto Vieira Nunes, conhecido carinhosamente por Bacurau, apelido dado em homenagem a um

pássaro nativo de sua terra natal, município de Manicoré, no Amazonas, como atuante. Bacurau e mais 4 ex-pacientes fundaram o MORHAN, apoiados por um médico e uma assistente social para a fundação da primeira sede do movimento social (Casa de Bacurau, 2022a, 2022b).

Trazemos a matéria “História da minha vida”, encontrada na 38ª edição do Jornal do MORHAN, escrita por Djalma Claudino da Silva, um dos companheiros fundadores do movimento social MORHAN:

Em 1980 após alguns anos fora do hospital colônia [...] enfrentando barreiras e preconceitos fui chamado de leproso, morfélico, lazarento e muitos outros, cheguei até mesmo passar fome com dinheiro no bolso, pois as pessoas que se dizem sadias não o recebia com medo de estar contaminado, cansado e com crise de reações e dores, já cursando a universidade internei-me no Instituto de Pesquisa Lauro de Souza Lima em Bauru-SP, onde em 1981 revoltado e não admitindo a forma preconceituosa em que éramos tratados e olhados pela sociedade juntamente com sete companheiros oriundos de pontos do Brasil, resolvemos romper barreiras e fazermos história, criando um movimento que visasse livrar a sociedade ou os próprios pacientes do preconceito, segregação e discriminação, reintegrando-os a vida comum no seio familiar, no trabalho e lazer, incentivando sempre no tratamento e o diagnóstico precoce de novos casos para assim evitar sequelas no paciente, deram ao movimento a sigla MORHAN “Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas por Hanseníase” (Jornal do MORHAN, 2002, p. 9).

Podemos observar, no trecho, as razões que fomentaram a formação do movimento social. O movimento social é nascido da necessidade de combater o preconceito e discriminação que assolava a vida das pessoas atingidas pela hanseníase, mesmo depois da extinção da prática de isolamento compulsório no país. Era preciso conscientizar a sociedade de que a hanseníase é uma doença comum, com tratamento e cura: “lutamos não somente para evitar a disseminação da doença e curar os hansenianos brasileiros. Lutamos para integrar esses seres humanos à sociedade que eles pertencem, dando-lhes vida digna, trabalho e liberdade” (Jornal do MORHAN, 1982b, p. 12).

Nesse viés, o MORHAN, em seus 42 anos de trajetória, segue defendendo os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase, em meio aos quais destacamos alguns marcos relevantes.

Em 1990, conseguimos acabar com a última lei discriminatória sobre a hanseníase no Brasil, que indicava a esterilização do título de eleitor daqueles que tinham a doença. Em 1995, obtivemos a aprovação da lei federal que proíbe o uso do termo “lepra” em toda a documentação oficial do governo e em todos os níveis da Federação, substituindo todos os termos derivados para hanseníase (Jornal do MORHAN, 2020a, p. 9).

Em relação à nomenclatura substituindo o termo lepra por hanseníase, Figueiredo (2006) destaca que mudanças de nomes refletem tendências. Diante disso, o autor cita exemplos de substituição de terminologias estigmatizantes e pejorativas, como “doenças venéreas” por “doenças sexualmente transmissíveis”, “aleijado” por “incapacitado”, “retardado mental” por

“excepcional”, “epilepsia” por “síndrome convulsiva”, “mongolismo” por “síndrome de Down” (Figueiredo, 2006, p. 25). Diante do exposto, observamos a importância da mudança de nomenclatura para hanseníase, que reporta a uma doença atual, tratável e curável.

Em 2007, foi assinada a Lei nº 11.520, conhecida como a lei de reparação para pessoas que foram segregadas em hospitais-colônias. Cerca de 10 mil pessoas foram beneficiadas, tornando o Brasil o segundo país do mundo a conceder tal direito. Em 2023, foi assinada a PL 3023/2022, que foi convertida na Lei nº 14.736/2023, que altera a Lei nº 11.520 e estende o direito aos filhos segregados compulsoriamente em instituições afins. Com a assinatura dessa legislação, o Brasil se torna o primeiro país do mundo a indenizar os filhos separados (Jornal do MORHAN, 2020a; Brasil, 2023c; Janary Junior, 2023).

3.2 Os cuidados às pessoas atingidas pela hanseníase em um Estado capitalista

Um discurso científico fomentador de ideias preconceituosas e conceitos errôneos legitimou políticas públicas que deram base legal para a instituição do isolamento compulsório no Brasil das pessoas atingidas pela hanseníase. Essas políticas serviam para justificar a segregação dos doentes, incentivando o medo do contágio da população dita sadia, além de dar respostas ao processo de industrialização e à questão social que se apresentava.

Para Auvray (2005), o Estado capitalista possuía interesse em um controle coletivo envolvendo a reprodução da força de trabalho, fator indispensável ao processo de acumulação do capital. A autora relata um célere desenvolvimento urbano advindo do processo de industrialização, enquanto havia a precariedade experimentada pela massa trabalhadora.

Ressalta-se que, nesse contexto, com a afirmação do modo de produção capitalista na sociedade, a hanseníase como questão social sofreu drásticas alterações no século XX. O processo de industrialização escancarou diversas expressões da questão social associadas às más condições de vida da classe trabalhadora e do trabalho precarizado.

Acerca do exposto, Netto (2001, p. 45) salienta a questão social e o desenvolvimento do sistema capitalista:

O desenvolvimento capitalista produz, compulsoriamente, a “questão social” – diferentes estágios capitalistas produzem diferentes manifestações da “questão social”; esta não é uma sequela adjetiva ou transitória do regime do capital: sua existência e suas manifestações são indissociáveis da dinâmica específica do capital tornando potência social dominante. A “questão social” é constitutiva do desenvolvimento do capitalismo. Não se suprime a primeira conservando-se o segundo.

O autor pontua a relação entre questão social e desenvolvimento capitalista. A questão

social está intrinsecamente relacionada às contradições provenientes do capital *versus* trabalho e de suas relações antagônicas na produção e reprodução das desigualdades. Ainda, não é possível suprimir a questão social ao mesmo tempo em que se conserva o modo de produção vigente. O capitalismo é responsável pela produção das manifestações da questão social, que, por sua vez, não é observada em nenhum outro modo de produção que não seja o capitalista.

Netto (2001) e Santos (2012) esclarecem que, nas sociedades pré-capitalistas, as desigualdades, as privações, a pobreza e outras expressões da questão social já existiam. No entanto, estavam relacionadas à escassez decorrente do baixo nível de desenvolvimento das forças produtivas materiais e sociais, a exemplo da vulnerabilidade da produção agrícola pelas pragas que invadiam as plantações, além de outras catástrofes naturais que eram responsáveis por extensos períodos de fome e epidemias nos países do “velho mundo”.

Diante disso, entendemos que, nas sociedades antecedentes à capitalista, a questão social não foi identificada e que esta é produto do modo de produção capitalista, não existindo em outros meios de produção senão o capitalista. Observamos que, nessas sociedades anteriores a esta, a pobreza relacionava-se com um quadro de escassez oriunda do nível de desenvolvimento das forças produtivas, o que é distinto do que se apresenta no capitalismo, em que a pobreza cresce em meio à bonança.

Freitas (2018) discorre que, até a primeira metade do século XX, especificamente na década de 1930, a questão social era tratada como caso de polícia através de práticas de repressão e violência. Esse período foi marcado por um grande rebaixamento salarial; presença de crianças operárias submetidas a castigos físicos; constituição de uma massa de trabalhadores vivendo em condições sub-humanas de higiene e segurança. Todas essas mazelas resultam de um conjunto de crises na indústria, as quais alavancavam os índices de desemprego, acentuação do pauperismo e outros entraves.

Dentro desta ótica, o capitalismo se apropria das práticas disciplinares. Foucault (1987) as descreve como responsáveis por fabricar corpos submissos e exercitados: corpos dóceis. A disciplina dissocia o poder do corpo, fazendo dele, de um lado, uma aptidão, invertendo, por outro lado, a energia, que resulta em uma relação de sujeição estrita. “Se a exploração econômica separa a força e o produto do trabalho, digamos que a coerção disciplinar estabelece no corpo o elo coercitivo entre uma aptidão aumentada e dominação acentuada” (Foucault, 1987, p. 164-165).

Nesse sentido, Foucault destaca o corpo como força produtiva e de trabalho como sendo o primeiro objeto socializado pelo capitalismo. Para o autor, o corpo é uma realidade biopolítica. Assim, o corpo está integrado diretamente em um campo político, as relações de

poder têm um impacto direto sobre ele, elas o investem, o dirigem, submetem-no ao trabalho. O investimento político do corpo está ligado ao seu uso econômico. O corpo só se torna uma força útil se for, ao mesmo tempo, um corpo produtivo e submisso (Foucault, 1986).

A partir do exposto, o corpo foi utilizado para atender aos interesses do capital – corpos dóceis, submissos, exercitados, disciplinados, úteis. Contudo, havia na sociedade um grupo de pessoas que não se enquadravam nesse perfil, não por não preencherem os requisitos, mas sim pelas incapacidades provocadas pelo avanço da doença em seus corpos, o que causava horror na sociedade dita “sadia”.

Ribeiro (2011) salienta que havia proibição de atividades laborativas expressas por regulamento, que impedia pessoas atingidas pela hanseníase de trabalharem em fábricas, hotéis, oficinas, cafeterias. Além disso, eram proibidas de se empregarem como criados, amas, copeiros e cozinheiros. Todas essas interdições não se davam devido à dificuldade dessas pessoas em razão da “falta de sensibilidade tátil, térmica ou dolorosa, ou pela dificuldade de manusear máquinas e outros equipamentos, mas para mantê-las afastadas dos olhares da sociedade e pelo medo do contágio” (Ribeiro, 2011, p. 79). Às pessoas atingidas pela hanseníase cabia o acesso às políticas assistencialista e de vigilância sanitária, de forma a tratar as sequelas da doença e a segregação dos grupos sociais, em especial das famílias, e o acesso aos direitos sociais, a exemplo da educação e do trabalho. O ingresso no mercado de trabalho torna-se força produtiva. Isso era algo impensável para pessoas atingidas pela doença.

Quando falamos de doença, precisamos buscar sua contraposição: o conceito de saúde. A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou, em 1948, a saúde como completo bem-estar físico, mental e social. O conceito da organização internacional ampliou o entendimento de saúde para a compreensão de que o indivíduo não se limitava a aspectos exclusivamente biológicos, bem como a medicina não era mais a única profissão direcionada à recuperação e garantia de saúde (Cavalcanti; Zucco, 2009). Diante de um olhar biopsicossocial, introduziu-se uma óptica multidisciplinar no processo saúde-doença, requisitando conhecimento de outros profissionais para a atuação na política de saúde, como dos/das assistentes sociais.

No Brasil, a política pública de saúde, como “direito de todos e dever do Estado”, consolidou-se com a Constituição Federal de 1988, que regulamentou o SUS, em seu texto constitucional, como política pública (Brasil, 1988). A conquista do sistema de saúde no país foi resultado de lutas de diversos segmentos da sociedade, com destaque para os movimentos sociais, em especial o Movimento de Reforma Sanitária (MRS), com sua maior expressão na década de 1980.

Segundo Bravo (2009), a assistência à saúde no século XVIII baseava-se na filantropia e na prática liberal. No século XIX, ocorreram algumas iniciativas no campo da saúde: vigilância do exercício profissional e campanhas limitadas. A intervenção do Estado na saúde pública ocorreu no século XX, fomentada pelas reivindicações do movimento operário frente à questão social que se deflagrou.

É nesse contexto que a questão social extrapola o âmbito fabril protagonizado pela luta da classe trabalhadora. Face às inúmeras requisições da classe, a política de saúde passa a ser resposta do Estado em favorecimento do capital. Nesse contexto, algumas reivindicações da classe trabalhadora foram atendidas, ainda que sob pressão do movimento.

A partir da década de 1930, segundo Bravo (2009, p. 90), alterações significativas ocorreram diante do processo de industrialização: “a redefinição do papel do Estado, o surgimento de políticas sociais além de outras respostas às reivindicações dos trabalhadores”. Importante destacar que tais benefícios foram direcionados aos trabalhadores urbanos e, somente na década de 1960, os trabalhadores rurais foram contemplados, com a criação do FUNRURAL (Polignano, 2001).

Fica evidente que a reconfiguração do Estado ocorreu para atender aos interesses da classe hegemônica, ou seja, os donos dos meios de produção. A classe trabalhadora, por sua vez, conquistou alguns direitos vinculados à previdência (por contribuição), enquanto o restante da parcela da população continuava à mercê da filantropia, da caridade e de ações pontuais.

O Golpe de Estado de 1964 instalou o regime militar. Durante o período ditatorial (64/74), o aparelho estatal utilizou-se do binômio repressão-assistência. Diante disso, tivemos ampliação da política assistencial, bem como sua burocratização e modernização, com o objetivo de “aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital” (Bravo, 2009, p. 93). Ainda, a autora enumera tensões na política nacional de saúde: ampliação dos serviços, disponibilidade de recursos financeiros, setor estatal vs. médico-industrial, emergência do movimento sanitário (Bravo, 2009).

O momento de repressão militar imposto pelo período ditatorial intensificou a questão social no país. Vários segmentos da sociedade, como projetos coletivos, começaram a se formar, mesmo que timidamente. Esses movimentos foram se fortalecendo, principalmente na década de 80, com inúmeras e distintas bandeiras. Esse importante movimento lutou pela criação do SUS, um serviço de saúde público e universal.

Segundo Bravo e Matos (2009), a década de 1980 constituiu-se na eclosão de grandes mobilizações, mas também é marcada pelo aprofundamento da crise econômica deixada pelo

legado da ditadura. O movimento sanitário, com militância desde os anos de 1970, avançou significativamente com sua bandeira de luta pela defesa da saúde pública. O marco desse importante movimento social foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que trouxe, em seu texto-base, os direcionamentos do que, mais tarde, poderia se configurar como o Sistema Único de Saúde. Bravo (2009) destaca que vários protagonistas compuseram a luta do MRS: profissionais de saúde, movimento sanitário, partidos políticos de oposição e movimentos sociais urbanos. Dentre as propostas debatidas desse movimento, a autora elenca:

[...] universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão – os Conselhos de Saúde (Bravo, 2009, p. 96).

A luta do Movimento da Reforma Sanitária representava os anseios do povo brasileiro que estava à margem das políticas. Grande parte das reivindicações do movimento encontra-se legitimada como direito de todos os cidadãos e dever do Estado na Constituição Federal de 1988, que “introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapaz de universalizar direitos tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes” (Bravo, 2009, p. 96). Todavia, dois anos depois, o neoliberalismo afetou as políticas sociais, dentre elas a política de saúde, que vem sofrendo ataques intensos e sucateamento.

Os avanços e a consolidação da política de saúde como direito trazidos no texto constitucional sofreram e continuam sofrendo ofensivas do neoliberalismo, imposto pelo grande capital, e que se arrastam até os dias atuais, a exemplo da promulgação da Emenda Constitucional nº 95/2016, “que altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências” (Brasil, 2016). A supracitada EC congela o orçamento público por 20 anos (2017 a 2037). Diante disso, visualizamos o desmonte das políticas sociais, a desresponsabilização do Estado com o social favorecendo a fragmentação da política pública de saúde pensada nos moldes do Movimento de Reforma Sanitária.

Bravo (2009) destaca que existem dois projetos em constante disputa: Projeto de Reforma Sanitária (público, legitimado na CF de 1988) e Projeto Privatista (privado, voltado para o mercado). Frente aos ataques das políticas neoliberais e dependendo da conjuntura política de governo, ora busca-se fortalecer o primeiro projeto, ora mantém-se o segundo, principalmente quando as ações legitimam a focalização e o desfinanciamento.

Acredita-se que, no contexto da pandemia, o fortalecimento do SUS, almejado pelo Projeto de Reforma Sanitária, faz-se necessário. Os ataques acirrados às políticas sociais, com destaque para a assistência e saúde, reverberam dias sombrios na contemporaneidade, agudizando as expressões da questão social e aprofundando as desigualdades sociais. Nesse sentido, grupos mais vulneráveis, como as comunidades tradicionais, são os que mais sofrem com os impactos da pandemia. Impactos não somente com o adoecimento ou morte, mas impactos econômicos, que deixam esses povos mais invisibilizados frente às políticas públicas.

Segundo Ramírez e Pedraça (2020), a crise sanitária provocada pela pandemia de covid-19 e suas ramificações escancararam a fragilidade do SUS e o despreparo da gestão do governo vigente para situações adversas. O cenário pandêmico acende um alerta acerca do direcionamento da questão da política pública de saúde. Para os autores, a pandemia acentuou a crise econômica global.

Diante disso, visualiza-se as consequências dos baixos investimentos na ampliação da política pública de saúde. Com isso, deflagraram-se as expressões da questão social na saúde e a fragilidade do sistema. Em contrapartida, essa crise provocada pelo contexto da pandemia agudizou a crise econômica no país. Sobre tal crise, Keller e Keller (2020) apontam que é mais uma das crises do capitalismo e que se anunciava desde meados de 2014 como a maior crise econômica do país. Entretanto, emprestou seu nome a “nova” crise do modo de produção capitalista em detrimento da crise sanitária global, como em outras crises anteriores: “Crise do Petróleo (1970), Crise dos Tigres Asiáticos (1997), Crise do Subprime (2008), Crise da Troika (2010), Crise da Pandemia da Covid-19 (2020) etc.” (Keller; Keller, 2020, p. 46).

O pano de fundo da atual crise no país alicerça-se como mais uma crise do capital mascarada pela pandemia da covid-19. A crise econômica do sistema capitalista acentuou as expressões da questão social e tem afetado a vida de milhares de brasileiros e brasileiras, a exemplo dos segmentos considerados mais vulneráveis da sociedade, como os povos originários e tradicionais.

Vale destacar aqui a postura de negação da pandemia pelo ex-presidente da República, Jair Messias Bolsonaro, que tratou o vírus como uma “gripezinha” e foi contrário às recomendações sanitárias das autoridades ao isolamento social (Matos, 2020).

Sob o discurso de que a economia não pode parar, as falas do presidente expressam, mais uma vez seu caráter neofascista, ao tratar como mais importante a possibilidade de mortes de contingente da classe trabalhadora, em detrimento da manutenção dos lucros do capital (Matos, 2020, p. 2).

O posicionamento do então presidente frente à situação da pandemia de covid-19 expressou seu total apoio ao grande capital, por estar mais preocupado com a economia do que com a propagação do vírus, desconsiderando, assim, as vidas que precisavam ser preservadas, protegidas da infecção do novo coronavírus.

Enquanto o país ultrapassava o quantitativo de mais de 688.395 mil óbitos, o estado do Amazonas acumulou o número de mais de 14.361 mil mortes, número que foi elevado durante a segunda onda da covid-19 no estado (Brasil, 2023a). Diante disso, a defesa do SUS se mostrou, mais do que nunca, imprescindível, e foi realçada principalmente durante a calamidade na saúde pública ocasionada pela emergência sanitária de saúde, mas que também afetou outras políticas. Precisamos entender a importância do SUS como política pública de saúde, que é direito de todos e dever do Estado brasileiro.

Nesse contexto, Bellini, Rodrigues e Marques (2020, p. 26) destacam que a pandemia foi considerada uma ameaça sem precedentes e limites geográficos, que coloca em risco a vida e a economia global, atingindo “grupos, populações, provocando rupturas imensas nos cotidianos, ceifa de vidas, esgotamento de recursos, destruição de ambientes, o que exige outras formas de organização”. Portanto, houve maior atenção para a Amazônia e sua diversidade de povos, particularidades culturais, sociais, econômicas e ambientais em tempos de pandemia.

3.3 Políticas para pessoas atingidas pela hanseníase

Destarte, é destacado por Costa *et al.* (2015) a mudança do trato da hanseníase ao longo dos anos, no que tange à questão de como tratar essa doença em relação às políticas públicas:

[...] Antes da descoberta da cura ocorriam internações compulsórias em colônias chamadas de leprosários, causando separação de diversas famílias e muitos outros problemas sociais, psicológicos. Hoje, com o avanço da medicina, há fármacos capazes de combater o bacilo causador da doença, tornando desnecessário esse tipo de tratamento, além de que a abordagem com os pacientes também mudou, sofrendo alterações que visam a melhora da assistência (Costa *et al.*, 2015, p. 105).

A hanseníase foi tratada com severas políticas de saúde até décadas atrás. Diante disso, ocorriam internações compulsórias em instituições segregadoras e separação abrupta das famílias, o que acarretou problemas psicológicos e sociais, devido ao viver isolado compulsoriamente, ao estigma sofrido e vivido pelas pessoas atingidas pela hanseníase, pelas marcas deixadas em seus corpos, as quais ultrapassam o sentido biológico da doença. Hoje, com a descoberta do bacilo causador dessa enfermidade e com tratamento com fármacos capazes de combatê-la, a política pública de saúde direcionada à hanseníase tomou outros rumos.

Conforme destacado por Curi (2010), em 1981, ocorreu a introdução da poliquimioterapia (PQT) pela OMS para tratamento oficial da hanseníase em todo o mundo e, em 1993, recomendou-se a divisão da doença em dois tipos: paucibacilares (seis meses de tratamento) e multibacilares (até vinte e quatro meses). O esquema terapêutico recomendado pela OMS permanece válido até os dias atuais. No Brasil, a PQT foi introduzida no ano de 1986 em apenas algumas cidades e, no ano de 1991, o tratamento com o fármaco foi estendido para todo o país, tornando-se peça fundamental no esforço para controle e eliminação da doença. Diante disso, a PQT “impactou na redução da prevalência da doença e na reorganização do processo de trabalho dos programas de controle do agravo” (Brasil, 2019a).

Nota-se que os progressos da medicina foram responsáveis por uma modificação no modo de lidar com a doença, que passou do tratamento nas instituições segregadoras para o tratamento ambulatorial nas unidades de saúde. Diante disso, a introdução da PQT trouxe avanços significativos em relação ao tratamento da hanseníase, que teve seu tempo reduzido graças à eficácia da medicação.

Vale destacar que vários esforços foram feitos a fim de alcançar a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública desde o final da década de 1980. As ações e o planejamento para controle da doença foram feitos por meio de estratégias globais e planos nacionais, com ênfase no fortalecimento do uso da PQT, detecção de novos casos de modo oportuno e precoce, integração dos serviços de saúde, redução de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase (MORHAN, 2020e).

A nível mundial, atualmente, contamos com a Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030: rumo à zero hanseníase, da Organização Mundial de Saúde (OMS). A estratégia visa contribuir para o alcance dos objetivos de desenvolvimento sustentável, que estão estruturados em seus quatro pilares. O documento traz como visão a longo prazo: zero hanseníase, zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação; tendo como meta a eliminação da hanseníase, definida como interrupção da transmissão (OMS, 2021).

Diante disso, grandes desafios para eliminação da hanseníase são pontuados no documento: atraso na detecção, capacidade limitada ou decrescente de experiência, significativo envolvimento de partes interessadas relevantes ainda limitadas, estigma e discriminação, lacunas expressivas na pesquisa, limitado acesso ou encaminhamento a serviços essenciais de cuidados, sistemas de vigilância de rotina, fracos sistemas de informação em saúde, resistência medicamentosa antimicrobiana (RAM), reações adversas a medicamentos, emergências de saúde, transmissão zoonótica do *M. leprae* e migração (OMS, 2021).

O MORHAN, desde a sua fundação, na década de 1980, tem contribuído em várias frentes em nível local, nacional e internacional, no planejamento, implementação, monitoramento e avaliação de estratégias, ações e políticas públicas voltadas para a eliminação da hanseníase e pela garantia dos direitos humanos de pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares (MORHAN, 2020e).

Em 2020, a OMS, representada pelo Programa Global de Controle da Hanseníase, propôs a realização de uma consulta pública, cujo objetivo era apresentar o documento preliminar da Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030 e também ouvir as considerações sobre a proposta dos gerentes dos Programas Nacionais de Hanseníase, organizações não governamentais e de pesquisa, Relatoria Especial das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e suas famílias, Organização das Nações Unidas (ONU) e entidades representativas de pessoas atingidas a nível local, dentre as quais destacamos a participação do MORHAN, a convite da instituição organizadora da consulta (MORHAN, 2020e; Jornal do MORHAN, 2020c).

Atualmente, o país conta com a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2024-2030. O instrumento traz o propósito de apresentar metodologias diferenciadas frente aos distintos padrões de endemicidade existentes no país, de forma que se possa alcançar maior cobertura e melhor desempenho das ações para o controle da doença. A Estratégia traz como missão um Brasil sem hanseníase, tendo como visão reduzir a carga de hanseníase no Brasil, estando ancorada nas seguintes metas: 1) interrupção da transmissão em 99% dos municípios; 2) eliminação da doença em 75% dos municípios; 3) redução em 20% do número absoluto de casos novos com GIF2 no momento do diagnóstico; 4) dar providência a 100% das manifestações sobre práticas discriminatórias em hanseníase registradas nas Ouvidorias do SUS. O documento ressalta que as metas de 1 a 3 são epidemiológicas, enquanto a meta 4 é uma meta social (Brasil, 2024a).

A Estratégia a nível nacional é um documento importantíssimo, com objetivos, metas e pilares estratégicos solidificados, pelo menos no papel. Diante disso, faz-se necessário avançar no combate à hanseníase, com políticas públicas de saúde elaboradas para esse fim e, mais ainda, com políticas que sejam efetivas. Contudo, ressalta-se que muito foi feito e que há muito a se fazer. Destacamos que o cenário provocado pela crise sanitária de saúde a nível global aponta para possíveis retrocessos em relação aos avanços no que tange à doença.

Ferreira (2005) discorre que o gerenciamento do Programa de Controle de Hanseníase é descentralizado e abrange os três níveis de governo: federal, estadual e municipal. Em âmbito nacional, é coordenado pelo Ministério da Saúde; no nível estadual, as ações são coordenadas

pelas Secretarias Estaduais de Saúde; quanto ao nível municipal, é coordenado pelas Secretarias Municipais de Saúde.

O Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), coordenado pelo MS, estabelece desde 2004 o redirecionamento da política de eliminação da doença. A descentralização do atendimento para os postos de saúde dos bairros foi uma das inovações, além de um conjunto de ações e orientações seguindo os princípios do SUS, visando fortalecer as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase e assistência integral. A parceria com organizações não governamentais e com entidades governamentais e civis faz parte da proposta de trabalho do programa no viés de um novo direcionamento dado à política destinada à hanseníase. Ainda, o Ministério da Saúde define os princípios norteadores do PNEH, que asseguram intervenções constantes e continuadas para a redução da ocorrência de casos. Incluem atividades de eliminação da doença para casos novos: diagnósticos, tratamento poliquimioterápico (PQT/OMS), exame dos comunicantes, educação popular em saúde, prevenção de incapacidades, bem como a reabilitação e o acompanhamento dos casos até a cura (Brasil, 2006).

O PNEH veio contribuir para o tratamento da doença. Com a implantação do programa, temos a descentralização do atendimento, para pessoas atingidas pela hanseníase realizarem o tratamento da doença. As pessoas atingidas pela hanseníase devem ter seus direitos assegurados desde o diagnóstico até o final de seu tratamento, não devendo haver a falta de atendimento e interrupção do processo de cura. Outro ganho importante é a parceria com as organizações que trabalham com políticas de saúde direcionadas a este seguimento e defendem os direitos desse público, como é o caso do MORHAN, parceiro do MS de longa data.

3.2.1 Hanseníase e a pandemia da covid-19

A covid-19 (SARS-CoV-2) foi reconhecida pela OMS como pandemia em 11 de março de 2020, embora o organismo internacional de saúde tenha sido alertado em relação aos inúmeros casos de pneumonia em Wuhan, na China, em dezembro de 2019 (OPAS, 2021). Segundo o Painel do Coronavírus da OMS, acessado em 27 de janeiro de 2023, os casos confirmados globalmente são de 664.873.023, seguidos pelo total de 6.724.248 mortes. Em relação aos países com maior percentual de casos, temos os Estados Unidos (100.651.473) na liderança e o Brasil (36.730.913) ocupando o 5º lugar. Em relação aos óbitos, temos os Estados Unidos (1.093.540) liderando novamente, seguido do Brasil (696.342) ocupando o 2º lugar no *ranking* mundial (OMS, 2023).

No Brasil, o MS confirmou o primeiro caso de covid-19 em 26 de fevereiro de 2020, em São Paulo (UNA-SUS, 2020). Conforme os dados do Painel Coronavírus do MS, o país apresenta 36.791.267 casos confirmados e 696.742 óbitos. No Amazonas, apresenta 625.363 casos confirmados e 14.421 mortes pela doença, conforme consulta em 29 de janeiro de 2023 (Brasil, 2023a).

O estado do Amazonas passou por duas severas ondas de covid-19. A primeira entre maio e abril de 2020, sendo um dos primeiros estados da Federação a entrar em colapso na saúde, em decorrência do aumento de internações e falta de leitos nos hospitais. Entre janeiro e fevereiro de 2021, ocorreu a segunda onda e, mais uma vez, o sistema de saúde não suportou o aumento do número de casos, tendo o cenário se tornado mais agressivo. Com a falta de oxigênio nos hospitais, pacientes foram transferidos para outros estados e houve um recorde de mortes (Beatriz, 2021).

O medo da contaminação, restrições no dia a dia e o colapso do sistema de saúde marcaram o estado e o país, bem como em escala global, nesses dois últimos anos mais intensos de pandemia. Face a esse cenário de insegurança, medo, incerteza resultante do contexto pandêmico, várias políticas públicas sofreram impactos em diversos segmentos, com recursos públicos alocados no combate ao novo coronavírus, sobretudo as políticas de saúde, o que repercutiu no atendimento direcionado às pessoas que necessitam de uma assistência contínua, como no caso daquelas acometidas por doença crônica, com destaque para quem adoeceu de hanseníase.

Silva *et al.* (2021) discorrem que, com a pandemia, medidas de ação foram mudadas, prejudicando metas de eliminação da hanseníase. Pacientes em processo de tratamento também foram afetados, devido às recomendações sanitárias. Vários tratamentos foram interrompidos ou adiados, o que contribuiu para a subnotificação de novos casos. O tratamento de doenças crônicas, como a hanseníase, foi e tem sido um desafio dentro desse contexto pandêmico. É uma doença que precisa de monitoramento, realização de sua detecção e tratamento imediato, para, assim, evitar o desenvolvimento de sequelas, que podem ser irreversíveis depois que surgem. Entretanto, ainda existe um despreparo por parte dos profissionais de saúde no processo de identificação da doença.

No mesmo viés de discussão, Mendonça *et al.* (2022) acrescentam que a pandemia criou dificuldades quanto ao atendimento, tratamento de pacientes atingidos pela hanseníase em unidades de atenção primária em saúde, existindo também redução de treinamentos e campanhas educativas, ocasionando insegurança nos profissionais de saúde que lidam com a

doença diariamente e, principalmente, nos pacientes, por terem seus tratamentos cancelados ou adiados e, ainda, pela falta de medicamentos.

Dados copilados do “Painel de indicadores e dados básicos de hanseníase” demonstram que, em 2020, foram diagnosticados 17.979 casos novos de hanseníase. Em 2021, esse quantitativo foi de 18.318 novos casos. Posteriormente, em 2022, o total de diagnósticos foi de 19.635 casos novos. Em 2023, tivemos 22.773 novos casos. Isso não significa que houve uma redução no número de casos diagnosticados no período pandêmico, mas aponta para possível subnotificação destes, pois, até o ano de 2019, o país apresentava um percentual de 30 mil novos casos anualmente (Brasil, 2024b). Conforme mostra a figura abaixo:

Figura 8 – Painel de indicadores e dados básicos de hanseníase

Tabela 1 - Número de casos novos de hanseníase na população geral e em menores de 15 anos

Casos novos	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Total	38.132	34.894	33.955	33.303	31.044	31.064	28.761	25.218	26.875	28.656	27.864	17.979	18.318	19.635	22.773
Menores de 15 anos	2.723	2.461	2.420	2.246	2.439	2.341	2.113	1.696	1.718	1.705	1.545	878	761	836	958

FONTE: SINAN/SISA/MS - ESUSVSES, a partir de 2020.

Fonte: Brasil, 2024b.

Segundo as informações apresentadas acima, verificamos uma queda de quase 50% na detecção de novos casos de hanseníase no período pandêmico, o que presumimos que colaborou para possível subnotificação de novos casos, tendo em vista que o tratamento da doença é realizado em âmbito ambulatorial. Com recursos concentrados no enfrentamento da pandemia, outras políticas públicas ficaram “descobertas”, como é o caso da política de combate à hanseníase.

Nessa mesma perspectiva, é demonstrado que, somente no ano de 2020, durante a pandemia, houve redução de 37% na detecção de casos globais da hanseníase. O mesmo ocorreu no Brasil, com a diminuição de 35% na detecção de novos casos. “Em ambos os casos, essa redução reflete fatores operacionais e não uma tendência epidemiológica” (Brasil, 2022, p. 23). Reflete os casos de hanseníase não diagnosticados, o aumento e a volta da doença nos territórios, a interrupção de tratamento por falta de medicação, pacientes não tratados por falta de diagnóstico ou medicamento, abrindo grande possibilidade de sequelas muitas vezes irreversíveis.

Dados do Boletim Epidemiológico do MS apontam que houve aumento no grau 2 de incapacidades físicas nos diagnósticos durante e após a pandemia de covid-19, isso em âmbito global e nacional, como aponta o documento. Ainda, o número de casos novos nas formas multibacilares aumentou exponencialmente durante o período, passando de 63,0% em 2012 para 80,5% em 2021, o que representou um aumento de 27, 8%. Casos notificados com GIF 2 evidenciam diagnósticos e, conseqüentemente, maior grau de comprometimento físico, ou seja, pessoas estão chegando aos serviços de saúde com elevados graus de incapacidade ou deformações (Brasil, 2023d).

Outro fator alarmante e que merece destaque é o aumento de pessoas diagnosticadas com hanseníase que chegaram aos serviços de saúde com elevados graus de incapacidades por conta do período pandêmico, em que houve atrasos na detecção de novos casos, tendo em vista os vultosos investimentos direcionados à covid-19, deixando a hanseníase e outras DTNs em segundo plano. Isso é inadmissível em pleno século XXI, haja vista os avanços da doença no campo médico.

Antes de seguirmos, é necessário trazermos para a discussão outro dado relevante que versa sobre mortes de pessoas atingidas pela hanseníase durante a pandemia de covid-19. Estudos de Ibrahim *et al.* (2024) trazem dados estatísticos sobre óbitos de pessoas atingidas pela hanseníase no período pandêmico, sendo a causa a doença, tendo como marco temporal os anos de 2018 a 2022. Nesse período, foram contabilizados 883 óbitos pela enfermidade. 2019 teve o maior percentual, com o quantitativo de 196 mortes por hanseníase.

Os autores também ressaltaram a região Nordeste, com as mais altas taxas de mortes, atingindo 396 óbitos de pacientes. Em relação ao gênero, as mortes somaram o total de 668 (75,65%) na população masculina e de 215 óbitos (24,35%) no gênero feminino. Outro dado relevante diz respeito à faixa etária de incidência com maiores percentuais: 50 a 59 totalizando 141 óbitos; 60 a 69 com 183 mortes; 70 a 79 com 202 óbitos; e 80 ou mais com 194 óbitos (Ibrahim *et al.*, 2024).

A edição do Jornal do MORHAN de nº 62 trouxe a matéria intitulada “Nossas perdas não são números”, em que noticiava mortes de militantes do MORHAN durante a pandemia por complicações da doença, que “vitimou ainda muitos familiares e amigos de toda a militância, além de moradores de ex-colônias que se encontravam em situação vulnerabilizada. Nossa solidariedade a todos e todas e nosso compromisso de luta” (Jornal do MORHAN, 2020b, p. 18).

3.2.2 Atuação do MORHAN durante a pandemia da covid-19

O contexto de pandemia impôs para o mundo recomendações sanitárias de isolamento social, fechamento do comércio, uso de máscaras, interrupção de atividades presenciais. Todo esse cenário afetou em especial as pessoas atingidas pela hanseníase e muitas delas estavam experimentando mais uma vez situações de isolamento. Foi nesse contexto que o MORHAN se reinventou e buscou formas de chegar até os lares das pessoas, mas também foi um momento de luta, em que o movimento teve que, por várias vezes, se impor para garantir os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase, que estavam sendo violados durante o período pandêmico.

Desde 2019, o MORHAN tem ampliado o alcance de conteúdos em suas mídias digitais, com o apoio da Fundação Nippon, que está fazendo investimentos nos canais de comunicação do movimento social. Diante disso, temos o TeleHansen fixo (21) 2502-0100, ZapHansen (21) 97912-0108, o Webhansen contactado pelo morhan@morhan.org.br; e também as mídias sociais: página do Facebook e o canal do YouTube: facebook.com/Morhan.Nacional e youtube.com/c/Morhan.Comunicação (Jornal do MORHAN, 2019). Destacamos a importância desses instrumentos de comunicação do MORHAN, que foram primordiais para o alcance das pessoas, principalmente durante o contexto de pandemia da covid-19.

O MORHAN atuou durante a pandemia, orientando o seu voluntariado na conduta com o cuidado (coletivo e individual), tendo em vista que as pessoas atingidas pela hanseníase são integrantes de grupos de vulnerabilidade à covid-19. Na 61ª edição do Jornal do MORHAN, são apresentados *cards* informativos: Militância do MORHAN no enfrentamento ao coronavírus; “Cuidado é política”; “Núcleos solidários”; “+SUS -Coronavírus”; “Covid-19 x Hanseníase”; “Respeite as orientações sanitárias”. Essa edição também contempla o lançamento do primeiro ciclo do novo EAD do MORHAN, composto por 12 aulas, com temas sobre protagonismo das pessoas atingidas pela hanseníase, noções sobre a doença, direitos humanos, gênero e saúde mental (Jornal do MORHAN, 2020a). Salientamos, ainda, que tanto as ações informativas por meio dos *cards* divulgados no jornal quanto as aulas ministradas pelo EAD do MORHAN levaram conhecimento e informações à população.

Outro destaque da edição 61 do jornal foi um estudo inédito que versa sobre a relação da hanseníase com um programa de transferência de renda que foi apresentado na revista *The Lancet*, em que foram analisados dados individuais de 11.456 pessoas recém-diagnosticadas com hanseníase entre 2007 e 2014. Destas, 8.750 pessoas que receberam o Bolsa Família foram comparadas com os demais que não receberam. Os resultados demonstraram que a adesão ao tratamento aumenta em cerca de 22% e a cura em 26% quando a pessoa com hanseníase é beneficiária do referido programa. Entre crianças menores de 15 anos, esse efeito é ainda maior.

A adesão ao tratamento e a cura da hanseníase aumentam em cerca de 55% se a criança faz parte de uma família beneficiária do programa (Jornal do MORHAN, 2020a, Pescarini *et al*, 2020).

O estudo ainda demonstra que pessoas atingidas pela hanseníase diagnosticadas enquanto estão recebendo o benefício possuem uma chance aumentada de realizar todo o tratamento. Logo, estar em uma família que recebe o benefício amplia as chances da pessoa se curar. Ademais, foi identificado no estudo que ter sequelas permanentes em decorrência da doença e as condições socioeconômicas são constatadas cientificamente como determinantes para o desenvolvimento, tratamento e cura da hanseníase. Diante disso, Pescarini explica que:

[...] o efeito do programa Bolsa Família pode estar associado ao fato de que famílias beneficiárias possuem maior segurança alimentar e que as crianças incluídas no programa precisam cumprir certas condicionalidades. Isso inclui alta adesão escolar e ir com frequência ao Posto de Saúde para o monitoramento do crescimento e para cumprir o calendário de vacinação, o que gera mais exposição aos serviços de saúde (Jornal do MORHAN, 2020a, p. 16).

A 62ª edição do MORHAN traz como matéria de capa: “Para enfrentar a pandemia, Morhan se reinventa”. Para tanto, foram desenvolvidas *lives* semanais, reuniões e encontros virtuais, além de distribuição de máscaras e cestas básicas, articulação com atenção internacional à situação das pessoas atingidas no país. Como resultado do “Morhan na quarentena”, temos a realização de 40 *lives*, 87 horas de transmissão ao vivo, 206 debatedores (as), 30 artistas envolvidos, 14 países conectados e mais de 65 mil visualizações. Até agosto de 2020, foram distribuídas 20 mil máscaras de proteção, mais de 700 cestas básicas e 100 mil litros de álcool em gel, assim como 200 atendimentos virtuais humanizados foram realizados pelos voluntários do MORHAN (Jornal do MORHAN, 2020b; Jornal do MORHAN, 2020c).

Vale destacar que o MORHAN foi exemplo de inclusão digital, conectando quem tinha interesse no diálogo com os que não estavam habituados ao mundo digital. As *lives* envolviam muitas pessoas, desde a organização, divulgação, suporte às pessoas com dificuldades técnicas ou sem experiência digital, grupo de WhatsApp dedicado a trazer acessibilidade, orientação e apoio. A cada *live*, eram realizados testes e ensaios com equipe voluntária, a fim de assegurar que todos se familiarizassem com a dinâmica de algo tão novo. “Para muitos dos participantes, esta foi a primeira experiência direta com esta nova forma de fazer militância” (Jornal do MORHAN, 2020b, p. 9).

Ainda na edição 62 do jornal, temos o lançamento da terceira fase do EAD do MORHAN, com 13 aulas que versavam sobre diversos assuntos. É um projeto sobre educação, emancipação e sobre um mundo livre de hanseníase. Merecem destaque, nessa edição, as ações

civis públicas impetradas pelo Departamento Jurídico do MORHAN: Ação Civil Pública sobre Auxílio Emergencial/Pessoas afetadas pela hanseníase entre 2019/2020; Ação Civil Pública sobre Auxílio Emergencial/ Lei 11.520/2007 (Jornal do MORHAN, 2020b).

“Falta de medicamentos para Hanseníase no Brasil em meio a pandemia expõe necessidade de produção nacional” foi matéria de capa da 63ª edição do Jornal do MORHAN, em que foram recebidas denúncias de interrupção de tratamento, além de casos de diagnósticos da doença em que não havia medicamentos para tratar a doença. Diante disso, o MORHAN, junto com a Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), acionou o MS, o MPF, a ONU e a imprensa para uma solução definitiva para falta de medicamentos. Para Artur Custódio, coordenador do MORHAN, a medicação para o tratamento da hanseníase já devia ser produzida em solo brasileiro:

Essa pandemia desnudou problemas que a gente já vinha alertando há muitos anos. Há muito tempo apontamos para a necessidade de uma planta de desenvolvimento nacional do medicamento para hanseníase. Precisamos unir esforços da sociedade científica, movimento social, ONGs e integrantes do governo na perspectiva de uma solução para essa questão (Jornal do MORHAN, 2020c, p. 3).

Destacamos, ainda, na edição 63 do jornal, a elaboração pelo MORHAN de um documento de “Orientações de segurança para redução de danos em relação a covid-19”, o qual aponta o cuidado e a redução de danos e normatiza a conduta de proteção individual e coletiva, a fim de guiar a retomada de atividades presenciais nos núcleos do movimento social em todo o país. Outra matéria que merece destaque são as ações de mobilização de cooperação internacional para apoio emergencial a famílias atingidas pela hanseníase, fomentadas pela Sasakawa Health Foundation, que contemplou 200 famílias em 4 estados brasileiros – Rio de Janeiro (RJ), Vitória da Conquista (BA), Juazeiro do Norte (CE) e Amazonas (AM) (Jornal do MORHAN, 2020c).

No Amazonas, o projeto foi coordenado pela Coordenação Estadual do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela hanseníase (Morhan AM), beneficiando 100 famílias em dois municípios do estado:

O núcleo do Morhan no estado de Amazonas vai acompanhar o maior número de famílias de todos os projetos: serão cem beneficiadas, por três meses, com cestas básicas, acompanhamento e kit de proteção contra covid-19 (máscara e álcool gel). Além disso, os voluntários realizarão palestras sobre hanseníase de covid-10, visitas domiciliares e distribuição de material educativo (Jornal do MORHAN, 2020c, p. 11).

O Jornal do MORHAN de nº 64 traz em sua matéria de capa novamente o destaque para a crise de desabastecimento de PQT no país, sendo considerado por Faustino Pinto, vice

coordenador nacional, como o “janeiro roxo mais cruel de todos os tempos para as pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil” (Jornal do MORHAN, 2021b, p. 3). Para obtenção dos dados, foi lançado um formulário virtual pelo MORHAN para que as pessoas diagnosticadas com a doença e profissionais de saúde relatassem a situação de medicamentos na sua região. Como resultado, o MORHAN recebeu 112 relatos de 18 estados de todas as regiões: Sudeste (RJ, SP, MG e ES), Centro-Oeste (MT e GO), Norte (AM, AC, TO e PA), Nordeste (MA, PE, BA, PB, CE e AL), Sul (RS e SC) e do Distrito Federal. Assim, os dados coletados foram encaminhados ao Ministério Público Federal (MPF) e à Defensoria Pública da União (DPU), que é mantenedora do Observatório de Direitos Humanos e Hanseníase (Jornal do MORHAN, 2021b).

De modo semelhante, em 2021, o MORHAN participou dos eventos paralelos à 14ª sessão da Conferência dos Estados-partes da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (COSP). Nesse evento, militantes representaram o MORHAN. Em seu discurso, Faustino Pinto chamou a atenção para duas situações referentes ao Brasil: a primeira dizia respeito à irresponsabilidade do governo Bolsonaro na pandemia; e a segunda trazia a morte de um adolescente de 15 anos por complicações da hanseníase (Jornal do MORHAN, 2021c). Vejamos a seguir um trecho do discurso proferido por Faustino:

[...] “E daí? Não sou coveiro”. Não fiquem assustados, essas frases não são minhas. Ou melhor: fiquem assustados quem nunca as ouviu. Quando perguntado sobre a situação da pandemia de covid-19 no Brasil em diversas ocasiões, essas foram algumas das respostas dadas pelo maior chefe de estado da nossa nação, o presidente da República, deixando uma grande parte da população perplexa com tantos absurdos. [...] A família de J. G. foi uma das beneficiadas pelo projeto [...] de ação emergencial, recebendo acompanhamento e cestas básicas de alimento. Mas vulnerabilidade não começou com a pandemia. J. G. desenvolveu lesões e sequelas que seriam totalmente evitáveis se ele tivesse tido o acesso e o cuidado adequados no tempo certo. As complicações se agravaram e seu aniversário de 15 anos foi celebrado em uma cama de hospital. Nesta semana, recebemos a notícia de que J. G. não resistiu. Ele morreu não apenas porque a hanseníase é uma doença negligenciada, e sim porque existem pessoas que são negligenciadas. Um adolescente de 15 anos perder a vida por complicações de uma doença curável é crime (Jornal do MORHAN, 2021c, p. 15).

Não obstante, durante o governo Bolsonaro, vimos a continuação do desmonte de políticas públicas. A destinação de recursos para combater a pandemia deixou outras políticas públicas descobertas de investimentos públicos, como é o caso da hanseníase: uma doença tratável e curável. A subnotificação de casos da doença, a interrupção de tratamento por falta de medicação, o aumento de grau da doença deixando pessoas com sequelas irreversíveis, a falta de investimentos públicos no trato da doença são as maiores expressões da questão social da hanseníase no país enfrentadas hoje.

Outra situação demonstrada na edição 65 do jornal versa sobre a reivindicação do MORHAN na Justiça Federal para vacinação prioritária de pessoas atingidas pela hanseníase. Dentre as justificativas que embasaram a ação, constam dados sobre a vulnerabilização social ampliada desse público, a relação da doença com avaliação de grau de incapacidade física, reações e danos à imunidade, efeitos da crise de falta de medicamentos, que se instaurou no país em alguns meses durante o período pandêmico (Jornal do MORHAN, 2021c).

A edição de nº 66 do Jornal do MORHAN chamou a atenção para a queda de detecção de números de casos de hanseníase no Brasil durante o período pandêmico. Com a sobrecarga e o enfraquecimento dos serviços de saúde na pandemia, o diagnóstico da doença despencou no país em 2020 e 2021. Para Artur Custódio, coordenador do MORHAN, essa diminuição de casos não pode ser comemorada:

Significa que, por conta da paralisação de políticas públicas de busca ativa de casos e das dificuldades de acesso aos serviços de saúde impostas pela pandemia e pela gestão da pandemia no Brasil, novos casos deixaram de ser registrados e, assim, pessoas que deveriam estar em tratamento ainda não contaram sequer com o diagnóstico (Jornal do MORHAN, 2022, p. 3).

Outro destaque trazido pelo exemplar é a Campanha Global “Não esqueça da hanseníase”, lançada no período que antecede o dia 30 de janeiro, Dia Mundial da Hanseníase. O MORHAN participa da campanha unindo-se a 32 organizações de 13 países no mundo. A campanha incluiu em sua agenda atividades de conscientização e divulgação junto aos governos. Além disso, a campanha foi divulgada por meios de comunicação, mídias sociais e ações comunitárias presenciais (Jornal do MORHAN, 2022).

Merece destaque, na edição nº 66 do Jornal do MORHAN, a notícia de que o movimento social moveu uma ação na justiça contra a União Federal e o então presidente da República, Jair Bolsonaro, proibindo-o de usar linguagem preconceituosa sobre a hanseníase. O fato ocorreu durante um evento em Chapecó (SC), em que Bolsonaro fez uma declaração discriminatória, citando os termos “lepra” e “leproso”. Diante disso, o MORHAN precisou ir à justiça, em busca de garantir uma proibição que está preconizada em lei. Ao fazer alusão à “lepra” em discurso oficial, o presidente fere a Lei 9.010/95. Para o coordenador do MORHAN, foi uma decisão histórica, ao mesmo tempo em que constitui um novo marco na luta contra o estigma da doença. “É preciso ao mesmo tempo que atuamos para acabar com a doença e ter uma política de reabilitação decente para quem ficou com sequelas, combater vigorosamente o estigma estrutural da doença” (Jornal do MORHAN, 2022, p. 17).

3.3 Estratégias/desafios do MORHAN AM para a efetivação da política de saúde no Amazonas à luz das pessoas atingidas pela hanseníase

Neste trabalho, trazemos para a discussão as vozes das pessoas atingidas pela hanseníase, como usuárias dos serviços de saúde oferecidos pelo SUS. Elas experienciaram a passagem da pandemia da covid-19, tendo que seguir as orientações sanitárias, principalmente no que tange ao isolamento social.

Durante o período de pandemia da covid-19, o MORHAN AM não fechou as portas. Continuou com atendimentos ofertados, seguindo protocolos de segurança, conforme destacado pelo entrevistado:

[..] o Morhan não fechou as portas, nós continuamos a atender mesmo em meio a pandemia com todos os equipamentos de segurança: máscara, álcool em gel, luvas e outras coisas mais para que nós déssemos sempre o atendimento de qualidade, o acolhimento aos nossos companheiros que necessitam desse apoio (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo, 2023).

Sobre as ações executadas pelo MORHAN no contexto pandêmico para pessoas atingidas pela hanseníase é destacada por Maçaranduba a execução de um projeto em parceria com uma instituição internacional:

Nós fizemos parceria com a SASAKAWA, um projeto japonês, que mantém a coordenação nacional. [...] eles abriram, espaço para que alguns Estados pudessem montar projetos para que levasse cesta básica, álcool em gel, máscaras para as pessoas atingidas pela hanseníase se protegerem e terem uma cestinha básica na sua dispensa no ano de 2020 (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo, 2023).

O projeto intitulado “Morhan AM no enfrentamento da covid-19” foi executado no período de 4 meses, com acompanhamento de 294 famílias, distribuição de cestas básicas, máscaras e álcool em gel, além de palestras versando sobre o tema da hanseníase e prevenção da covid-19. Para cadastramento das famílias beneficiadas, respeitando protocolos de segurança, foram realizadas visitas domiciliares pelo setor psicossocial da instituição. Além disso, foi disponibilizado o transporte de idosos para os locais de vacinação da covid-19. Os destaques das ações do projeto estão disponíveis nas edições nº 63 e nº 64 do Jornal do MORHAN, bem como na página eletrônica da organização internacional (Jornal do MORHAN, 2020c; Jornal do MORHAN, 2021b; SHF, 2021).

Como observamos abaixo, na edição de nº 64 do Jornal do MORHAN, houve o desenvolvimento de um projeto para o enfrentamento da covid-19:

Figura 9 – Projeto desenvolvido pela instituição MORHAN AM durante a pandemia para o enfrentamento da covid-19



Fonte: Jornal do MORHAN, 2021b, p. 7.

Em relação à avaliação dos serviços de saúde ofertados para pessoas atingidas pela hanseníase, temos a fala do entrevistado Castanha-do-Brasil: “Nós perdemos espaço no Geraldo da Rocha, que era nosso, hoje nós não temos mais espaço, nós temos que correr lá pra fora e aí lá nos hospitais a gente ainda encontra o problema do preconceito e da discriminação”. Ao ser questionado sobre a avaliação do atendimento dos serviços de saúde, respondeu: “Aqui dentro da Colônia é bom, o problema é lá fora. [...] aqui na colônia eu me sinto acolhido pelos profissionais, lá fora é outra história, é outra Manaus” (Castanha-do-Brasil, 84 anos, pesquisa de Campo, 2023).

Conforme relatos do entrevistado, observamos que os ex-internos se sentem acolhidos nas instituições de saúde existentes no bairro, entretanto, revelam situações de preconceito e de discriminação quando precisam acessar os serviços de saúde fora do bairro (fora da colônia). Outra situação levantada por Castanha-do-Brasil é a falta de “espaço” para pessoas atingidas pela hanseníase no Hospital Geral Dr. Geraldo da Rocha (HGGR), que outrora abrigou por décadas pacientes de hanseníase, mesmo depois da extinção do isolamento compulsório no Amazonas, e funcionou de forma asilar para alguns ex-internos (Tavares, 2011).

Quando perguntado se foi diagnosticado com a covid-19 ou apresentou sintomas, Castanha-do-Brasil respondeu que foi diagnosticado depois de ser vacinado e os sintomas se

manifestaram de forma leve. Por sua vez, Sumaúma e Seringueira afirmaram que não tiveram a covid-19 e nem apresentaram sintomas da doença.

Ao serem questionados sobre como se sentiram durante a pandemia, tendo que passar novamente por isolamento social, temos as seguintes respostas:

Na pandemia relembrei lá atrás do isolamento compulsório. O gozado que as pessoas tinham medo uma da outra [...]. Por incrível que pareça a covid encontrou resistência em alguns companheiros, foi pouco que contraíram a covid-19, pouquíssimos mesmo atingido pela hanseníase que contraiu, não sei devido a imunidade, tanto remédio, tanta coisa, ela esbarrou (Castanha-do-Brasil, 84 anos, pesquisa de campo 2023).

[...] esse isolamento da pandemia pra mim ainda foi pior do que na época de hospital porque o isolamento do hospital nós fazíamos parte de uma comunidade, ali a gente podia conversar com todo mundo, se encontrar, trabalhar, via todo mundo ali [...] Em nossos pavilhões dia de domingo ouvia a rádio [...] era uma coisa animada assim, era triste porque a gente sentia aquela dor profunda do familiar, principalmente os que chegavam logo, menos de 1 mês, 2 meses assim sentia muito, mas a gente ia procurando se adaptar. A gente não sofreu preconceito porque nós sofríamos do mesmo mal. Agora a pandemia pra mim era cruel porque a gente não via mais ninguém, a única coisa que a gente ainda tinha contato era por telefone, a gente procurava ao máximo ele não ter contato com as pessoas da rua. [...] Foi mais triste pra mim, ainda mais com que a gente via na televisão, era um desespero, eu chorava quando eu via aquele monte de corpo dentro daqueles frigoríficos, só jogando, tipo assim. Aqueles caixões entrando naquelas valas. Ah, aquilo era muito desesperador, aquilo mexia realmente com o meu psicológico (Sumaúma, 63 anos, pesquisa de Campo 2023).

Nesse sentido, percebemos que o contexto da pandemia da covid 19 levou às pessoas atingidas pela hanseníase a situação de um novo isolamento social como é destacado nas falas de Castanha-do-Brasil e Sumaúma. O contexto de pandemia, por sua vez, suscitou nos entrevistados medo, pavor, desespero, levando até a consequências psicológicas.

Elencamos, para contribuírem com a discussão, as falas dos militantes do MORHAN AM, que atuam em várias frentes de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, principalmente nos serviços de saúde, pois, conforme a pesquisa de campo, é onde estão as maiores demandas do movimento social atualmente. Ao ser perguntado sobre o que o MORHAN AM tem feito para a efetivação da política pública de saúde direcionada às pessoas atingidas pela hanseníase, obtivemos a seguinte resposta:

[...] o atingido pela hanseníase ele tem o direito ao tratamento que é oferecido pelas unidades básicas de saúde. Existe muita evasão de tratamento, a busca ativa é prejudicada muitas das vezes pela mudança de domicílio do paciente. A reabilitação é primordial para pessoa que é sequelado da hanseníase passe pelo procedimento cirúrgico, o curativo especial, depois o sapato/calçado adaptado ou a órtese, ou a prótese [...]. Isso é primordial, mas desde que não tenha material, como é que nós vamos conseguir? É uma luta que nós temos infinda com a Secretaria de Saúde (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo 2023).

Itaúba contribui com o pensamento de Maçaranduba ao relatar que o MORHAN AM protocolou vários ofícios de denúncias contra o Estado junto ao Ministério Público Federal e Estadual, além da realização de audiências públicas para tratar a situação das cirurgias reparadoras e do fluxo de atendimento nos hospitais. Essa tem sido uma das lutas do MORHAN (pesquisa de campo e documental, 2023).

Sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase no acesso aos serviços de saúde, Maçaranduba e Itaúba assim expressam:

Existem muitas dificuldades. Primeiro, a aceitação. Segundo o preconceito. Para você ter uma ideia, até nas unidades de saúde existe preconceito do atendimento do MH. Agora você imagina uma pessoa que está descoberta, que não tem um acompanhamento, que ele vai só. Como ele não é rejeitado? Como ele não passa por esse tipo de preconceito? E essa luta nossa ela tem que começar nas universidades, nós temos que começar a levar conscientização porque essa matéria não faz parte da matéria universitária, então nós temos que levar o conhecimento de como se contrai a hanseníase (Maçaranduba, 69 anos, pesquisa de campo 2023).

Essas são inúmeras porque diferentemente do início do isolamento compulsório eles tinham muita atenção da saúde e hoje esses acessos são negados, os hospitais que eram direcionados a eles, eles não têm mais porta de entrada, então as dificuldades são inúmeras. Hoje nós buscamos de fato através das audiências públicas, que recentemente nós vamos fazer uma em busca da garantia desse acesso porque as resoluções e as leis elas prerrogam, sobretudo do Ministério da Saúde, prerrogam a essa efetivação dos direitos de atendimento à saúde (Itaúba, 51 anos, pesquisa de Campo 2023).

Outra questão abordada refere-se à contribuição do MORHAN AM na luta e resistência para o direito à saúde das pessoas atingidas pela hanseníase:

A nossa contribuição e resistência é realmente é essa, nós nos fortalecemos através das reuniões onde nós temos o nosso público-alvo sendo visitado e quando essas dificuldades vêm a gente enfrenta justamente unidos para que a gente possa está garantindo sobretudo o acesso à saúde, dos serviços da saúde (Itaúba, 51 anos, pesquisa de Campo 2023).

Conforme exposto pelos militantes do movimento social, as lutas são no âmbito da saúde, mas também transitam nas esferas de assistência social, previdenciária e educação. O MORHAN AM garante o direito das pessoas atingidas pela hanseníase buscando reuniões com secretários de saúde, protocolando denúncias junto ao Ministério Público Federal e Estadual, realizando audiências públicas, manifestações dentro do bairro e até levando as demandas urgentes ao presidente da República, como ocorreu em novembro de 2023, durante a cerimônia da assinatura da PL 3023/2022 (Brasil, 2023b).

Importante salientar que as reivindicações do MORHAN estão preconizadas em leis, como a Lei nº 11.520/2007, que “dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas

atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios” (Brasil, 2007). A referida legislação versa, em seu Artigo 4º:

O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e dos Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como à realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde – SUS (Brasil, 2007).

Como podemos observar, existe aí negligência do Estado brasileiro ao não cumprir a lei e deixar as pessoas “apodrecerem” no Amazonas pela falta dessas cirurgias atualmente. O MORHAN AM tem uma lista de pessoas que estão há algum tempo esperando cirurgias reparadoras, situações que começaram a chegar após o período pandêmico, arrastando-se até os dias atuais. São cidadãos com idades avançadas e com sequelas acentuadas da doença em seus pés, por conta da falta de sensibilidade tátil. Importante frisar o Estado desassistiu essas pessoas no quesito de cirurgias reparadoras. O que era para ser simples correções cirúrgicas transformou-se em amputações de dedos, de pés e de pernas (pesquisa de campo, 2023).

Vale salientar que, desde 2013, existe o “Protocolo de tratamento de feridas crônicas na Atenção Básica e Especializada no Bairro Colônia Antônio Aleixo”, documento que surgiu da necessidade de formalização de um protocolo para o tratamento de feridas crônicas específico para o bairro, englobando ações básicas e especializadas, desenvolvidas pelo Estado e município no atendimento prioritário à parcela da população do bairro que foi atingida pela hanseníase e que tem ferida crônica (Amazonas, 2013). É importante registrar que o MORHAN participou na construção de tal protocolo.

A partir do exposto, podemos observar o descaso do governo do Amazonas para com as pessoas atingidas pela hanseníase, principalmente as com feridas crônicas. Observamos que, mesmo que haja um protocolo que orienta o atendimento e fluxo para esse grupo, conforme exposto pelos voluntários do MORHAN durante entrevista, o serviço não está sendo executado de forma integral, e isso é alarmante.

Deixamos aqui registrado que, até o fechamento dessa edição, o MORHAN não havia recebido um retorno satisfatório quanto às situações denunciadas aos órgãos competentes. Mas estas geraram frutos, como a visita de representantes do Ministério da Saúde às instituições citadas e reuniões com representantes dos órgãos para melhor exposição de suas demandas (pesquisa de campo, 2023).

Cetolin *et al.* (2010) destacam que o direito à saúde não deve ser meramente uma formalidade em promessas vagas e boas intenções constitucionais asseguradas por ações governamentais implantadas oportunamente, mas não obrigatoriamente. Diante disso, o direito

à saúde está expresso na maior lei do país e consiste em um dever do Estado de proporcionar aos indivíduos serviços que tenham por finalidade promover, proteger e recuperar a saúde. A responsabilização do Estado na garantia do acesso à saúde dos cidadãos, inclusive das pessoas atingidas pela hanseníase, é a expressão de um direito conquistado historicamente. Para tanto, é indispensável a existência e atuação de programas com resultados eficazes para a saúde dessas pessoas.

O MORHAN, em 2020, lançou “Um guia rápido sobre os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase”, com o intuito de divulgar os direitos garantidos a esse público, que muitas vezes o desconhecem. A cartilha que versa sobre os direitos divide-se em cinco eixos: direito à saúde; direito à pensão especial em razão do isolamento compulsório; direito a isenções tributárias; direitos previdenciários e trabalhistas; e direito à informação. Ainda, o exemplar inclui orientações de como entrar em contato com as autoridades competentes, a fim de buscar os direitos garantidos constitucionalmente, enfatizando como o MORHAN pode auxiliar nessas questões, com foco no Observatório de Direitos Humanos e Hanseníase, da Defensoria Pública da União (DPU) (Jornal do MORHAN, 2020c).

É de suma importância que as pessoas atingidas pela hanseníase conheçam e busquem seus direitos. Portanto, torna-se pertinente apresentar cada direito expresso na cartilha, no intuito de levar informações a esse público. Acreditamos que, com o alcance dessas informações sobre saúde, benefícios sociais, previdenciários e trabalhistas, contribui-se para a ampliação dos direitos desse público. Abaixo explanaremos alguns dos direitos garantidos às pessoas atingidas pela hanseníase, à luz da cartilha desenvolvida pelo MORHAN.

- **Direito à saúde** é um direito de todos os cidadãos e está legitimado na Constituição Federal. Diante disso, é dever do Estado garantir à pessoa afetada pela hanseníase acesso à assistência de saúde humanizada, integral e livre de qualquer preconceito. Esse direito também versa sobre reabilitação, inclusive em relação ao recebimento de órteses e próteses, quando necessário, uma vez que, em caso de diagnóstico tardio, a doença pode deixar sequelas;
- **Direito à pensão especial decorrente do isolamento compulsório** garantido na Lei 11.520/2007, como indenização a pessoas atingidas pela hanseníase que foram sujeitas a isolamento e a internação compulsória no país;
- **Direito a isenções tributárias**, como: Imposto de Renda (IR); Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); Imposto sobre Operações Financeiras (IOF); Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) implementando a isenção do tributo na compra de aparelhos e produtos ortopédicos; isenção do Imposto sobre a Propriedade

de Veículos Automotores (IPVA); isenção do Imposto sobre a Propriedade Territorial Urbana (IPTU); isenção da Tarifa no Transporte Público;

- **Direitos previdenciários e trabalhistas** como o auxílio-doença e aposentadoria por invalidez garantidos nos casos em que o trabalhador é diagnosticado com hanseníase após o registro trabalhista, dependendo de contribuição previdenciária. Amparo social à pessoa com deficiência, direcionado aos que possuem impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial, que interfere em suas atividades plenas. Independente de contribuição previdenciária, observa-se critérios de renda para concessão do benefício;
- **Direito à proteção contra discriminação no ambiente de trabalho**, conforme assegurado pela Lei 9.029/95, que versa sobre coibir prática discriminatória e limitativa, que dificulte o acesso à relação de trabalho, ou sua manutenção;
- **Direito à informação**, assegurado no artigo 5º da Constituição. Significa o direito de ter acesso a informações corretas sobre a doença, sobre seus direitos e como garanti-los na forma da lei (Jornal do MORHAN, 2020c; MORHAN, 2020f).

Diante disso, a assistência às pessoas atingidas pela hanseníase deve perpassar todas as políticas públicas, inclusive as de saúde de forma universal, integral e equânime, que garantam assistência em sua totalidade. Ademais, os direitos dessas pessoas também contemplam outras políticas, como assistência social, previdenciária, habitação, educação, entre outras.

Na cartilha “Hanseníase: conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase”, do MS, estão descritos alguns direitos que as pessoas atingidas pela hanseníase têm nos serviços de saúde:

- Consulta, avaliação e acompanhamento pela equipe multiprofissional;
- Diagnóstico e exames complementares;
- Tratamento adequado, com os medicamentos específicos, incluindo a poliquimioterapia (PQT) e outros fármacos, quando indicados;
- Encaminhamento para outros especialistas;
- Orientações sobre autocuidado e prevenção de incapacidades físicas;
- Avaliação de reações e dores nos nervos (neurites);
- Avaliação do grau de incapacidade;
- Reabilitação, incluindo Órteses, Próteses e Meios auxiliares de locomoção (OPM);
- Cirurgias preventivas e reparadoras;
- Acompanhamento psicológico e terapêutico;
- Acompanhamento pela assistência social;

- Tratamento de feridas (Brasil, 2020, p. 22).

3.3.1 Rede de assistência à saúde para pessoas atingidas pela hanseníase

A hanseníase continua sendo uma importante endemia para a saúde pública no país, especialmente por sua magnitude e por seu poder de incapacitar, fatores que contribuem para a ocorrência de estigma e de atitudes discriminatórias. Ademais, por mais que se tenham conquistado avanços no país nas últimas décadas, o Brasil ainda se encontra entre os 22 países que possuem as mais altas cargas da doença no mundo – nas Américas, está em primeiro lugar em número de casos detectados e, globalmente, ocupa o segundo lugar no *ranking* mundial (Brasil, 2019a).

O diagnóstico precoce e o tratamento oportuno da doença são dificultados pelo estigma e pela discriminação decorrentes do medo e da falta de conhecimento sobre a hanseníase, bem como pela falta de qualificações de grande parte de profissionais de saúde. Estigma e discriminação geram sofrimento e podem afetar as relações sociais, o bem-estar mental, a condição socioeconômica e a qualidade de vida do doente. Além das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, o estigma e a discriminação também afetam negativamente a qualidade da assistência dos serviços de saúde e a efetividade dos programas de controle da hanseníase (Brasil, 2022).

As ações para o controle da doença no país são baseadas na busca ativa para detecção precoce dos casos, tratamento oportuno, prevenção e tratamento de incapacidades, reabilitação, manejo das reações hansenicas e dos eventos pós-alta, investigação dos contatos a fim de interromper a cadeia de transmissão, além da formação de grupos de autocuidado e atividades adicionais visando promover o enfrentamento do estigma e discriminação às pessoas atingidas pela hanseníase (Brasil, 2019a).

O Boletim do MS que apresentou os dados referentes ao ano de 2022 contabilizou 14.962 casos de hanseníase, notando que os efeitos da pandemia ainda incidem na detecção de casos da doença. Os estados com maior taxa de detecção foram Mato Grosso e Tocantins e os estados com as menores taxas apresentadas foram Rio Grande do Sul e Santa Catarina. Diante disso, podemos observar as disparidades regionais em relação à doença, tendo em vista que os estados com maiores taxas de detecção localizam-se nas regiões Centro-Oeste e Norte e os estados com as menores taxas localizam-se na região Sul do país. Ainda nessa edição, o Amazonas se apresentou na 16ª posição em relação à detecção geral de casos no *ranking* nacional (Brasil, 2023d).

Importante salientar que o país ainda sofre com a defasagem de número de casos diagnosticados como reflexo do contexto da pandemia de covid-19. Diante disso, para fins de elaboração de políticas públicas, o ano utilizado como parâmetro ainda é 2019, cenário em que o país se mantinha na média de 30 mil casos novos de hanseníase anualmente. Outro fator que deve ser levado em consideração diz respeito ao aumento de diagnósticos de casos multibacilares de hanseníase, o que significa que as pessoas estão chegando aos estabelecimentos de saúde com graus de incapacidades, ou seja, apresentando deformações por conta do diagnóstico tardio da doença. Prova disso é o aumento no país de casos multibacilares: 80,5% em 2021, apresentando um aumento de 27,8% se comparado ao ano de 2012, tendo as regiões Norte e Nordeste as maiores proporções no quesito apresentado, com 31% e 28%, respectivamente (Brasil, 2023d).

3.3.2 Programa Estadual de Controle da Hanseníase no Amazonas

A Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta” (FUHAM) é um centro de referência estadual, nacional e internacional nas áreas de Hanseníase, Dermatologia Tropical e Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). A instituição realiza ações de prevenção e atendimento a pacientes com hanseníase e à população em geral, que busca assistência em dermatologia clínica, IST/Aids e cirurgias dermatológicas, além do atendimento a pacientes com câncer de pele. Ainda, a FUHAM atua nas áreas de ensino e pesquisa, com cursos, treinamentos e estágios; com o Programa de Residência Médica em Dermatologia, além do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Aplicadas à Dermatologia (parceria UEA/FUHAM) (FUHAM, 2022a).

A FUHAM tem como missão prestar assistência hospitalar e ambulatorial na média e alta complexidade, como Centro de Referência em Hanseníase, Dermatologia Avançada e Cirúrgica, Infecções Sexualmente Transmissíveis – HIV/Aids, e executar as políticas estaduais de controle relativas à hanseníase, bem como promover atividades de prestação de serviços, desenvolvimento científico e tecnológico, ensino e pesquisa na sua área de atuação (FUHAM, 2022b).

A supracitada instituição coordena o Programa de Controle da Hanseníase no Amazonas, desenvolvendo ações de monitoramento de indicadores, intensificação na busca ativa de casos, monitoramento das ações, assessoria técnica aos 62 municípios, treinamento/capacitação de recursos humanos, cirurgias preventivas e reabilitadoras, avaliação de grau de incapacidade, orientações educativas, campanhas e mutirões (FUHAM, 2020b).

Em relação ao programa, Ferreira (2005) destaca que a coordenação do programa organiza campanhas para detecção de casos desde 1987, com atividades em vários bairros de Manaus e cidades do interior. São realizados exames dermatológicos e palestras educativas para esclarecimento dos sinais e sintomas da doença, e os casos descobertos nessas ações são encaminhados para tratamento. Ainda, são demonstradas pela autora as instituições parceiras do programa: damos destaque ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), além da Pastoral da Saúde; UFAM; Sociedade Brasileira de Dermatologistas (SBD); Correios; DAHW; UNAIS; OMS/OPAS; Fundação Nacional de Saúde (FNS); e SEMSA.

A FUHAM divulga anualmente Relatórios do Programa Estadual de Hanseníase e Boletins Epidemiológicos disponibilizados em seu site institucional. De acordo com dados extraídos dos Relatórios do Programa Estadual de Hanseníase dos anos de 2015 a 2019, somente nos anos de 2017 e 2018 todos os 62 municípios do Amazonas foram visitados pela instituição, ou seja, 100% dos municípios. Nos anos de 2013, 2015 e 2016, temos um quantitativo mais expressivo e, nos anos de 2011, 2012, 2014, 2019, esse quantitativo é inferior a 50% de cobertura dos municípios (FUHAM, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019a), conforme descrito abaixo no Quadro 3:

Quadro 3 – Quantitativo de municípios do Amazonas visitados pela FUHAM (2011 a 2019)

QUANTITATIVO DE MUNICÍPIOS VISITADOS PELA FUHAM ENTRE OS ANOS DE 2011 E 2019	
ANO	Nº DE MUNICÍPIOS VISITADOS
2011	6
2012	23
2013	33
2014	25
2015	40
2016	53
2017	62
2018	62
2019	18

Fonte: dados cedidos pela instituição MORHAN Amazonas durante a pesquisa documental (2023).

Conforme já sinalizado, a hanseníase é uma das doenças negligenciadas que carecem de investimentos do poder público para eliminação como problema de saúde pública. Sendo o Amazonas um estado com logística diferenciada (hidrovias) e pela sua extensão territorial, requer um orçamento condizente com suas particularidades, respeitando a regionalidade preconizada pelo SUS. Diante do exposto, estimamos que a falta/ausência de visitas aos municípios seja justificada pela escassez de recursos financeiros para realização das ações.

O Amazonas é um estado com dimensões continentais, possui características que são peculiares da região amazônica, principalmente no que tange à sua extensão geográfica, fatores ambientais e climáticos. Diante disso, o transporte mais utilizado é o fluvial, por conta de sua imensa bacia hidrográfica. No entanto, em determinadas épocas do ano, o transporte para alguns municípios somente é possível por avião, o que dificulta a supervisão e a fixação de profissionais nessas áreas e demanda uma alta rotatividade de recursos humanos. Logo, essa alta rotatividade requer um grande empenho do poder público, a fim de manter as equipes treinadas que atuam nos municípios (Ferreira, 2005).

Em sessão híbrida da ALEAM (29/03/2022), o deputado estadual Wilker Barreto cobrou mais atenção do governo do estado em ações de prevenção e tratamento das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e da hanseníase. O apelo do parlamentar é em resposta à visita da FUHAM no dia anterior à sessão, em que foi constatada a falta de investimentos do Executivo no estabelecimento de saúde, que é considerado referência no estado (Amazonas, 2022).

Ainda em seu pronunciamento, o deputado afirmou que a ausência de ações de políticas públicas por parte do Executivo para o enfrentamento da hanseníase no interior do Amazonas vem deixando crianças e adolescentes sem o devido tratamento da doença, o que está levando a lesões irreversíveis e severas. O parlamentar se expressou fazendo os seguintes questionamentos: “[...] Cadê o dinheiro da propaganda, cadê as campanhas educativas, nós estamos perdendo as vidas dos nossos adolescentes, crianças estão sendo mutiladas no interior com hanseníase por falta de políticas públicas” (Amazonas, 2022).

Outro importante documento que elencamos na discussão é o Boletim Epidemiológico da FUHAM, dos anos de 2021 e 2022, respectivamente. Seguindo o cenário nacional, o Amazonas também apresentou quedas nos diagnósticos de hanseníase se comparados aos anos de 2019 (486 casos), 2020 (310 casos), 2021 (427 casos) e 2022 (449 casos). A subnotificação de casos da doença resultou no aumento de graus de incapacidade oriundos dos diagnósticos tardios, que também foram provocados em razão do contexto pandêmico. Ou seja, pessoas chegaram aos serviços de saúde com lesões severas da doença (deformações). Conforme o

Boletim de 2022, observou-se uma crescente do grau I e do grau II nos três últimos anos, demonstrando o diagnóstico tardio dos casos de hanseníase, o que é considerado alto, segundo parâmetros do MS (FUHAM, 2020a, 2020b, 2021, 2022c).

Apresentamos, ainda, o “Projeto APELI – Ação Para Eliminação” (2019), coordenado pela FUHAM, que trouxe o desafio de, em 4 anos, reduzir a carga da hanseníase, enviando aos 61 municípios do estado equipes de profissionais capacitados, de modo a buscar novos casos, diagnosticar, tratar, acompanhar e avaliar, supervisionando as ações implementadas. Além disso, o projeto tem como missão levar atendimento médico, social, psicológico, farmacêutico e fisioterápico, além de cirurgias, medicamentos, prevenção de incapacidades e encaminhamentos gerais em dermatologia sanitária (FUHAM, 2019b).

A ação piloto do Projeto APELI ocorreu em 2019, em Autazes, por conta de suas peculiaridades geográficas e populacionais, uma vez que abriga a população indígena. O resultado foi alarmante, sob a ótica sanitária e epidemiológica, pois, em 20 dias de ações, foram descobertos 18 novos casos novos, sendo mais de 50% em indígenas e 2 casos em menores de 15 anos. A partir do resultado obtido em Autazes, o projeto avançou para mais cinco municípios em 2021 (Careiro, Lábrea, Novo Aripuanã, São Gabriel da Cachoeira e Itacoatiara), totalizando 102 casos novos diagnosticados ali (FUHAM, 2019b; 2021).

Vale destacar que, para a execução do projeto, foram liberados R\$528 mil pelo governo do estado para custear as viagens das equipes de profissionais aos municípios e R\$1 milhão via emenda parlamentar para compra de medicamentos e insumos. Dentre as ações previstas, estão contempladas: busca ativa de novos casos de hanseníase; exames dermatológicos em contato com pacientes; treinamento para profissionais de saúde sobre hanseníase; monitoramento dos casos notificados pelo município; atividades educativas para a população. Salientamos, ainda, que as ações do projeto foram suspensas em 2020 devido ao contexto de pandemia, tendo as ações reprogramadas para o segundo semestre do ano seguinte (Amazonas, 2021).

No dia 30 de novembro de 2022, na FUHAM, ocorreu a “Apresentação do Relatório Consolidado do Projeto APELI 2021/2022”, tendo como objetivo debater com a sociedade e organismo de controle social sobre a situação da hanseníase no estado. O evento reuniu representantes de instituições, dentre as quais destacamos o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase/Amazonas (MORHAN), além da Secretaria de Estado de Saúde (SES), Secretaria Municipal de Saúde (SEMSA Manaus), Secretaria de Estado de Educação e Qualidade no Ensino do Amazonas (SEDUC), entre outras (FUHAM, 2022d).

Em 2022, foram visitados mais 8 municípios: Caapiranga, Rio Preto da Eva, Atalaia do Norte, Benjamin Constant, Tabatinga, Iranduba, Marã e Uarini, totalizando 14 municípios

contemplados com o projeto (2019-2022). Nos locais, foram realizados 34.984 exames dermatológicos e 5.186 consultas médicas, tendo como resultado o diagnóstico de 154 casos novos de hanseníase e inúmeras dermatoses. Ronaldo Amazonas, diretor-presidente da FUHAM (2019-2022), faz a seguinte explanação:

[...] em 2021 foram detectados em todo Amazonas 347 casos de hanseníase, e pelo Projeto Apeli, em apenas 14 municípios onde as ações foram intensificadas, em dois anos de ação, foram identificados 154 casos novos da doença; imagine os números de casos novos se realizarmos uma ação do Apeli nos demais municípios amazonenses? (FUHAM, 2022d).

Observamos que as ações executadas pelo projeto geraram frutos. Todavia, é preciso que essas atividades sejam contínuas e que contemplem todos os municípios do estado anualmente. Diante de nossa geografia diferenciada, precisamos de políticas públicas que atendam à regionalidade e particularidade de nosso estado, com recursos financeiros robustos para a hanseníase, para além do orçamento anual, como a destinação de mais emendas parlamentares de proposição individual ou coletiva para a FUHAM, que coordena o Programa Estadual de Hanseníase e desenvolve sua atuação em todo o estado de forma integral, para, assim, atender a todos os municípios do interior do Amazonas.

Para tanto, urge a necessidade de mais investimentos do poder público no enfrentamento da hanseníase, para ampliação das ações, ao passo que se torna inaceitável, em pleno século XXI, após avançarmos na cura da doença, continuarmos a ter dados lamentáveis de diagnósticos tardios que levam a incapacidades severas e irreversíveis, além de subnotificações de casos ocasionados pela falta de cobertura do Programa Estadual de Hanseníase, no interior do estado do Amazonas.

3.3.3 Núcleo de Controle da Hanseníase na cidade de Manaus

A cidade de Manaus concentra 90% da atividade econômica do estado. O potencial econômico da região está no Polo Industrial, centrado na fabricação de produtos eletrônicos e que servem de grande atrativo para a migração de pessoas de outros estados. O comércio constitui-se como a segunda atividade econômica forte no município. A cidade está dividida em seis zonas administrativas: Norte, Leste, Oeste, Centro-Oeste e Centro-Sul. As zonas Norte e Leste estão em constante expansão e concentram o maior contingente populacional da cidade, crescimento esse ocasionado pela migração e que, por sua vez, não é acompanhado de ações de infraestrutura do poder público (Ferreira, 2005).

A autora ressalta que Manaus tem crescido de forma acelerada. Assim, surgem bairros que se originam de invasões de áreas verdes. Esse crescimento desordenado é propício para trazer de volta doenças que já se encontravam sob controle, além de outros problemas de saúde, devido à carência de planejamento urbano, como água potável, rede de esgoto, serviço de saúde, escolas, entre outros. Salientamos, ainda, que a hanseníase é uma doença endêmica em Manaus, com número de casos nessas áreas com grande incremento populacional (Ferreira, 2005). Esses dados podem ser comprovados nas edições do Boletim Epidemiológico da FUHAM, que apresentam as zonas Norte e Leste de Manaus como as que possuem os maiores índices de casos da doença (FUHAM, 2020a, 2021, 2022c).

No âmbito municipal, o controle da hanseníase é realizado pelo Núcleo de Controle de Hanseníase. Em Manaus, é coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde (SEMSA). O núcleo é responsável pela implementação das recomendações e diretrizes nacionais para o controle da hanseníase, além da qualificação dos profissionais, para prevenção, diagnóstico, vigilância, acompanhamento e monitoramento de casos da doença na cidade (SEMSA, 2023).

De acordo com a SEMSA Manaus, a rede municipal está apta para a realização do exame dermatológico para o diagnóstico da hanseníase e todas as Unidades Básicas de Saúde estão preparadas para o tratamento. O diagnóstico é feito por meio de exame clínico (geral e dermatológico), que identifica alterações de sensibilidade da pele, bem como o comportamento dos nervos periféricos, como informa a secretaria (SEMSA, 2023).

Obedecendo ao princípio de hierarquização dos serviços de saúde, a unidade básica (atenção básica) é a porta de entrada do doente e desenvolve a maioria das ações de controle da doença. Dependendo da complexidade do caso, o paciente é encaminhado para unidades de referência, hospitais gerais ou especializados, seguindo os níveis de complexidade do SUS (atenção secundária e atenção terciária), de modo a receber assistência necessária, garantindo a integralidade do atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase (Ferreira, 2005).

O cuidado com a hanseníase na Atenção Primária à Saúde (APS) é primordial, tendo em vista que, em geral, é na APS que se dá o primeiro contato do paciente com os serviços de saúde. Sendo assim, o atendimento abrangente, acessível e baseado na comunidade chega a atender 80% a 90% das necessidades de saúde de uma pessoa no decorrer de sua vida (Brasil, 2022).

Diante disso, torna-se imprescindível que as equipes de APS, além das referências especializadas, realizem acompanhamento qualificado e integral às pessoas atingidas pela hanseníase, para que sejam cuidadas em todas as etapas do tratamento, que abarca desde o diagnóstico, vigência do tratamento e o período após a alta. Para que isso ocorra, é necessário

que os estados, municípios e o Distrito Federal articulem ações e organizem a rede de APS para o enfrentamento da doença, cabendo ao gestor local, junto às equipes de saúde, a avaliação e definição de instrumentos para sua realidade de atuação (Brasil, 2019a).

Finalizando a discussão apresentada, vimos que a hanseníase ainda continua a persistir no estado como importante problema de saúde pública. Ressaltamos que, para combatê-la de maneira eficaz, são necessários investimentos nos programas de controle da hanseníase a nível estadual e municipal, treinamento de profissionais de saúde, educação em saúde direcionada à hanseníase por meio de divulgação de informações que abranjam toda a população e, ainda mais, a detecção da hanseníase de forma precoce para que não ocorram incapacidades, como demonstrado nos boletins epidemiológicos.

O MORHAN vem lutando ao longo dos anos pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e participa, junto aos órgãos governamentais, da formulação e elaboração de políticas públicas direcionadas às pessoas atingidas pela hanseníase, principalmente as que contemplam o setor da saúde. Ao mesmo tempo, opõe-se a esses mesmos órgãos, quando precisa lutar por direitos violados, a exemplo da luta empreitada pelas cirurgias reparadoras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase é uma doença que atravessou milênios e, junto com ela, o seu estigma: lepra no passado, hanseníase no presente. Apesar da mudança de nomenclatura da enfermidade, a doença é a mesma. Ela continua sendo considerada como problema de saúde pública no país, por sua endemicidade e seu poder incapacitante (se diagnosticada tardiamente). A doença está inserida no rol das doenças negligenciadas e prevalece em áreas onde se concentram populações com vulnerabilidade socioeconômica.

De modo semelhante, o acesso restrito ou o não acesso a serviços básicos, como saúde, educação, assistência social, segurança alimentar, saneamento básico, moradia, contribuem para a prevalência da doença no país. É preciso que a hanseníase seja trabalhada para além da política de saúde e que os indivíduos acometidos sejam cobertos por todas as políticas públicas na sua integralidade. Lembrando que o Estado brasileiro tem uma dívida histórica com as pessoas atingidas pela hanseníase, como já foi exposto ao longo deste trabalho.

Na década de 1980, surgiu, no cenário brasileiro, um dos maiores movimentos sociais do país. Trata-se do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase: MORHAN. O movimento social trabalha as políticas públicas direcionadas às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, promovendo ações educativas visando à prevenção, ao diagnóstico precoce, ao tratamento, à reabilitação, à participação e à conscientização dessas pessoas, seus familiares e demais membros da sociedade (MORHAN, 2010a).

Diante disso, o objetivo deste estudo está centrado em analisar os mecanismos de articulação e estratégias de ação do MORHAN Amazonas no que tange ao fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde na conjuntura amazônica.

No primeiro capítulo, a proposta foi apresentar os aspectos sócio-históricos da hanseníase, partindo do âmbito global para o local. Diante disso, abordamos as recomendações sanitárias internacionais discutidas nos Congressos Internacionais de Lepra (CIL), que incidiram sobre as políticas de saúde no Brasil, que culminaram no isolamento compulsório. Trouxemos para a discussão os dados a partir dos Boletins Epidemiológicos da doença, ao passo que o Brasil ocupou a segunda posição no mundo em casos de hanseníase, perdendo apenas para a Índia, que liderou o *ranking*. Nesse viés, conforme observado no Boletim Epidemiológico de 2022 (Brasil, 2023), vimos que a hanseníase possui disparidades regionais (Norte, Nordeste e Centro-Oeste são as regiões que acumulam mais casos da doença), de raça

(população parda/preta é a mais acometida), escolaridade (pessoas com ensino fundamental incompleto apresentam os maiores percentuais da doença) e suas causas estão associadas às condições de vida da população. Para tanto, tornam-se necessários investimentos em políticas públicas que vão além da política pública de saúde.

Dando seguimento à discussão, no segundo capítulo, abordamos o tema dos movimentos sociais, dando destaque a um movimento social que trabalha em várias frentes, no intuito de assegurar os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. A emergência do MORHAN na cena contemporânea deu-se após a extinção do isolamento compulsório e as pessoas atingidas pela hanseníase ficarem abandonadas pelo poder público. Com a saída brusca do Estado como mantenedor, estas, por sua vez, começaram a enfrentar dificuldades financeiras, de saúde, direito de ir e vir, segurança alimentar, além do estigma que havia se perpetuado na sociedade em relação a elas. Diante disso, o MORHAN luta há mais de 40 anos e já conquistou vários direitos para pessoas atingidas pela hanseníase. Citamos como exemplo a Lei nº 9.010 de 1995, que modificou a terminologia da doença; a Lei nº 11.520 de 2007, que deu direito a indenização às pessoas que foram isoladas compulsoriamente até o ano de 1986; e a mais recente luta, que foi o direito à reparação dos filhos, que também foram vítimas dessas políticas anacrônicas. Com isso, o Brasil passou a ser o segundo país do mundo a reparar as pessoas atingidas pela hanseníase e o primeiro país a estender o direito de reparação aos filhos separados.

Finalizamos a discussão no terceiro capítulo, que versa sobre as estratégias de resistência de luta do MORHAN na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e para efetivação da política pública de saúde no Amazonas. Nesse viés, apresentamos os documentos basilares das estratégias globais e nacionais que direcionam as políticas públicas voltadas às pessoas atingidas pela hanseníase, bem como os programas de controle de hanseníase a nível nacional, estadual e municipal. Destacamos, ainda, a participação do MORHAN na elaboração dessas políticas junto aos órgãos de governo. Também vislumbramos as ações do MORHAN em meio à pandemia da covid-19. Várias foram as vezes em que o MORHAN interveio para garantir que os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase não fossem violados, seja impetrando ações nas esferas judiciais, denunciando a falta de medicamentos para o tratamento da doença, seja para incluir essas pessoas no auxílio emergencial, ou ainda, levantando a situação de possíveis subnotificações de diagnósticos de casos de hanseníase, uma vez que houve uma queda de quase 50% na detecção de novos casos no país.

Além dessa redução de casos de hanseníase em vários estados brasileiros, como herança da pandemia agora experimentamos seus piores efeitos, ao passo que as pessoas estão chegando

aos serviços de saúde com diagnósticos tardios da doença e apresentando graus de incapacidades, e isso é inaceitável em pleno século XXI, diante de todos os progressos da medicina. Fica a seguinte inquietação: o que está ocasionado o diagnóstico tardio? Seria mesmo o contexto pandêmico? Seria a falta de profissionais capacitados que não estão identificando a doença em tempo hábil? Os programas de controle da hanseníase em âmbito estadual e municipal estão realmente funcionando nos equipamentos de saúde? Suspeitamos que ainda não se pode mensurar o quanto regredimos em relação à doença, mas urge a necessidade de haver políticas públicas para reverter o quadro atual.

Outra situação levantada pelo MORHAN é o caso das cirurgias reparadoras para pessoas atingidas pela hanseníase no Amazonas. Inclusive, a situação foi levada pelo MORHAN até o presidente da República. Em âmbito local, a situação foi apresentada ao MPF e MPE, denunciando a negligência do Estado para com essa população. A falta dessas cirurgias pode levar a amputações de membros, o que poderia ter sido evitado, se não fosse o descaso do poder público.

Não podemos deixar de falar sobre o Programa Estadual de Controle de Hanseníase no Amazonas, que padece por falta de recursos financeiros para a realização de suas ações nos 62 municípios do estado. Como vimos nos relatórios, apenas em 2017 e 2018, esse programa conseguiu contemplar todos os municípios com suas ações, como demonstrou o Relatório do Projeto APELI, que, em dois anos de atuação (2019-2022), visitou 14 municípios e, como resultado, diagnosticou 347 casos da doença. Para tanto, precisamos que o programa contemple todos os municípios do estado em suas ações anualmente. Ele necessita de recursos públicos para tal finalidade, sob pena de ferir os princípios da universalidade, integralidade e equidade, previstos na CF 88.

As políticas públicas de saúde direcionadas ao tratamento da hanseníase devem garantir melhorias na qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, além de proporcionar a integração dos serviços públicos e a desmistificação da doença. Para isso, precisa-se investir em campanhas educativas. Temos que colocar a hanseníase na TV, nas rádios, nos *outdoors*, na Internet e em outros lugares em que haja circulação de pessoas. Essas campanhas podem esclarecer dúvidas sobre a hanseníase e dar a identificação da doença, incidindo no diagnóstico precoce e na prevenção de incapacidades.

Políticas públicas que fortaleçam as redes de serviços direcionadas às políticas de hanseníase devem ser implantadas, bem como as formações contínuas de profissionais de saúde em hanseníase, para que o paciente receba todo o atendimento e assistência necessários em sua totalidade. Ressaltamos, ademais, que a mobilização e a organização do MORHAN foram e são

fundamentais para a garantia dos direitos e acesso às pessoas atingidas pela hanseníase, principalmente nas discussões relacionadas às políticas públicas direcionadas a esse segmento.

Finalizando a discursão, não podemos deixar de falar da relevância do estudo para a sociedade brasileira e, em especial, para as pessoas atingidas pela hanseníase, a fim de contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas direcionadas a esse público. Ressaltamos, ainda, que o debate aqui apresentado não esgota o leque de discussões sobre o tema. Por isso, urge que outros tantos pesquisadores se debrucem sobre os temas que versam sobre as pessoas atingidas pela hanseníase, com destaque para o conhecimento da realidade vivenciada por elas no interior do estado do Amazonas. Trata-se de uma dívida histórica que a sociedade tem para com essas pessoas.

REFERÊNCIAS

AMAZONAS. **Decreto nº 4464 de 18 de dezembro de 1978**. Autoriza a SESAU a promover medidas necessárias à desativação do Hospital Colônia Antônio Aleixo. Diário Oficial do Estado do Amazonas, Manaus, ano 85, n. 24.168, p. 1, 27 dez. 1978. Disponível em: <<https://diario.imprensaoficial.am.gov.br/portal/visualizacoes/pdf/6219#/p:1/e:6219?find=col%C3%B4nia%20ant%C3%B4nio%20aleixo>>. Acesso em: 10 out. 2023.

_____. **Portaria nº 468/78 – G/SESAU de 27 de dezembro de 1978**. Diário Oficial do Estado do Amazonas, Manaus, n. 24.174, p. 14, 27 dez. 1978. Disponível em: <<https://diario.imprensaoficial.am.gov.br/portal/visualizacoes/pdf/6225#/p:14/e:6225?find=col%C3%B4nia%20ant%C3%B4nio%20aleixo>>. Acesso em: 10 out. 2023.

_____. **Lei 1735 de 14 de novembro de 1985**. Dispõe sobre a complementação de aposentadoria aos incompatíveis com o trabalho, em consequência de doença infectocontagiosa e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Amazonas, Manaus, p. 5, 14 nov. 1985. Disponível em: <<https://diario.imprensaoficial.am.gov.br/portal/visualizacoes/pdf/7918#/p:5/e:7918>>. Acesso em: 11 out. 2023.

_____. Secretaria de Estado de Saúde. Prefeitura Municipal de Manaus. Secretaria Municipal de Saúde de Manaus. **Protocolo de tratamento de feridas crônicas na atenção básica e especializada no bairro Colônia Antônio Aleixo** [Manaus – Am]. – Manaus: MORHAN, Fundação Alfredo da Mata, 2013.

_____. Casa Civil do Estado do Amazonas. **Governo do Amazonas autoriza forçar tarefa para execução de ação de combate à hanseníase no interior**. Manaus: Casa Civil, 2021. Disponível em: <<https://www.casacivil.am.gov.br/governo-do-amazonas-autoriza-forcar-tarefa-para-execucao-de-acao-de-combate-a-hanseniase-no-interior/>>. Acesso em: 5 jan. 2023.

_____. Poder Legislativo. Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas. **“Crianças estão sendo mutiladas no interior pela hanseníase e adolescentes contaminados por HIV”, revela Wilker Barreto**. Manaus: ALEAM, 2022. Disponível em: <<https://www.aleam.gov.br/criancas-estao-sendo-mutiladas-no-interior-pela-hanseniase-e-adolescentes-contaminados-por-hiv-revela-wilker-barreto-cobrar-investimento-do-governo/>>. Acesso em: 3 out. 2023.

_____. Secretaria de Estado de Desenvolvimento Econômico, Ciência, Tecnologia e Inovação (SEDECTI). **Mapa da população por bairro de Manaus**. Manaus: SEDECTI, 2021. Disponível em: <https://www.seducti.am.gov.br/wp-content/uploads/2021/09/mapa_da_populacao_por_bairro_de_manaus.pdf>. Acesso em: 28 out. 2023.

ASSAD, T. M. A problemática das “invasões” na cidade de Manaus: perspectivas de legalização fundiária à luz do Estatuto da Cidade. In: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI, 15, 2006, Manaus. **Anais [...]**. Florianópolis: CONPEDI, 2006.

AUVRAY, K. **Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil**. São Paulo: Ottoni, 2005.

BEATRIZ, Rebeca. **Medo, restrições, duas ondas e colapso: um ano de pandemia do**

coronavírus no Amazonas. G1 AMAZONAS, 13 mar. 2021. Disponível em: <<https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/03/13/medo-restricoes-duas-ondas-e-colapso-um-ano-de-pandemia-do-coronavirus-no-amazonas.ghtml>>. Acesso em: 8 jul. 2021.

BELLINI, M. I. B; RODRIGUES, D. C. B; MARQUES, N. R. A pandemia por covid-19: inflexões devastadoras para a sociedade. *In: Serviço Social e os dilemas da saúde em tempos de pandemia*. Alexa Cultural: São Paulo/Edua: Manaus, 2020.

BIVAR, L. **Nossas vidas, nossas escolhas**: relatos de ex-pacientes do Hospital-Colônia Antônio Aleixo. Manaus: Editora Valer, 2020.

BRANDÃO, P. S. **Avaliação da implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil**: o caso Morhan. 2022. Tese (doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2022.

BRASIL. **Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949**. Fixa normas para a profilaxia da lepra. Brasília: Presidência da República, 1949. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/L0610.htm>. Acesso em: 23 mar. 2022.

_____. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960, 171p.

_____. **Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975**. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 1975. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-76078-4-agosto-1975-424627-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: 4 abr. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre o controle de doenças da área de dermatologia sanitária**. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1983.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 24 jun. 2023.

_____. **Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1990. Disponível: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 28 mai. 2022.

_____. **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1995. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm>. Acesso em: 21 mar. 2021.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. **Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999.** Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1999. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9790.htm>. Acesso em: 4 out. 2022.

_____. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm>. Brasília: Presidência da República, 2002. Acesso em: 4 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2006:** Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. **Lei 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. Brasília: Presidência da República, 2007. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm>. Acesso em: 20 jul. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev. Saúde Pública.** 2010, v. 44, n. 1, p. 200-202, 2010. DOI:10.1590/S0034-89102010000100023.

_____. **Código de ética do/a assistente social.** Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 10ª ed. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2012a.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014.** Estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias, envolvendo ou não transferências de recursos financeiros, entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público; define diretrizes para a política de fomento e de colaboração com organizações da sociedade civil; institui o termo de colaboração e o termo de fomento; e altera as Leis nos 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Brasília: Senado, 2014. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm>. Acesso em: 25 ago. 2023.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016.** Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em ciências humanas e sociais. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016.** Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2016. Disponível em <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm>. Acesso em: 8 nov. 2022.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 580, de 22 de março de 2018.** Regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, no que concerne às especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.** Brasília: Ministério da Saúde, 2019a.

_____. Ministério da Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde:** volume único [recurso eletrônico]. 4ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b.

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase:** conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2021.** Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase** [recurso eletrônico] Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hanseniose.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Painel Coronavírus.** Brasília: Ministério da Saúde, 2023a. Disponível em <<https://covid.saude.gov.br/>>. Acesso em: 29 jan 2023.

_____. 2023b. **Lula sanciona lei para filhos de vítimas de hanseníase.** Brasília: Canal da Presidência do Brasil, 2023b. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=vI8PSO6vmYg>>. Acesso em: 24 nov. 2023.

_____. **Lei 14.736, de 24 de novembro de 2023.** Altera a Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, para modificar o valor da pensão especial concedida às pessoas com hanseníase submetidas compulsoriamente a isolamento ou a internação e conceder o benefício aos seus filhos, na forma que especifica. Brasília: Presidência da República, 2023c. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14736.htm>. Acesso 28 nov 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2023.** Brasília: Ministério da Saúde, 2023d.

_____. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030.** Brasília: Ministério da Saúde, 2024a.

_____. Ministério da Saúde. **Painel de indicadores e dados básicos de hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2024b. Disponível em: <<http://indicadoreshanseniose.aids.gov.br/>>. Acesso 10 jan 2024.

BRAVO, M. I. S. Política de Saúde no Brasil. In: **Serviço Social e Saúde:** Formação e Trabalho Profissional. 4ª ed. São Paulo: Editora Cortez, 2009.

BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. de. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate. *In: Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional*. 4ª ed. São Paulo: Editora Cortez, 2009.

CABRAL, A. B. B. **De lazareto a leprosário**: políticas de combate a lepra em Manaus (1921-1942). 2010. Dissertação (mestrado em História) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2010.

CARVALHO, K. A. de. **Colônia Santa Izabel**: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960). 2012. Tese (doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Departamento de História, Niterói, 2012.

CASA DE BACURAU. **O surgimento do Morhan**. Disponível em: <http://www.casadebacurau.org.br/home/o_surgimento_do_morhan>. Acesso em: 22 mar. 2022a.

_____. **A luta de um homem por dignidade e um mundo mais justo!** Disponível em: <<http://www.casadebacurau.org.br>>. Acesso em: 22 mar. 2022b.

_____. **Atuação política**. Disponível em: <http://www.casadebacurau.org.br/home/atuacao_politica>. Acesso em: 22 mar. 2022c.

CAVALCANTI, L. F.; ZUCCO, L. P. Política de saúde e serviço social. *In: REZENDE, I.; CAVALCANTI, L. F. Serviço Social e políticas sociais*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009.

Censo 2022a: confira as cidades mais populosas do Amazonas. *Gazeta da Amazônia*, 28 jun. 2023. Disponível em: <<https://gazetadaamazonia.com.br/28/06/2023/cidades-mais-populosas-amazonas/>>. Acesso em: 5 nov. 2023.

Censo 2022b: população do Amazonas cresce 13,12% em mais de 10 anos, aponta IBGE. *G1 AMAZONAS*, 28 jun. 2023b. Disponível em: <<https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2023/06/28/censo-2022-populacao-do-amazonas-cresce-1312percent-em-mais-de-10-anos-aponta-ibge.ghtml>>. Acesso em: 13 nov. 2023.

CETOLIN *et al.* Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 16, n. 2, p. 135-162, jul.-dez. 2010.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

COELHO, S. C. T. **Terceiro Setor**: um estudo comparado entre Brasil e Estados Unidos. São Pauli: Editora SENAC, 2000.

COSTA, M da S. *et al.* Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde. *Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde*. [s.l.], v. 1, n. 2, p. 1-10, jun./dez. 2015.

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

CURI, L. M. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. 2002. Dissertação (mestrado em História) – Instituto de História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

_____. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. 2010. Tese (doutorado em História) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

DIAS, E. M. **A ilusão do Fausto: Manaus 1890-1920**. 3ª ed. Manaus: Editora Valer, 2019.

FERREIRA, F. X. **Análise da Implantação do Programa de Eliminação da Hanseníase em Manaus**. 2005. Dissertação (mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – Instituto Leônidas e Maria Deane, Fundação Oswaldo Cruz, Manaus, 2005.

FIGUEIREDO, I. A. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública**. 2006. Tese (doutorado em Políticas Públicas) – Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 6ª ed. São Paulo: Graal, 1986.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

FREITAS, A. N.S. de. Serviço Social, “questão social” e lutas sociais no Brasil: do império a contemporaneidade. *In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL*, 16, 2018, Vitória. **Anais [...]**. Vitória: UFES, 2018.

FUHAM. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Relatório do Programa Estadual de Hanseníase 2015**. Manaus: FUHAM, 2015.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Relatório do Programa Estadual de Hanseníase 2016**. Manaus: FUHAM, 2016.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Relatório do Programa Estadual de Hanseníase 2017**. Manaus: FUHAM, 2017.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Relatório do Programa Estadual de Hanseníase 2018**. Manaus: FUHAM, 2018.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Relatório do Programa Estadual de Hanseníase 2019**. Manaus: FUHAM, 2019a.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Hanseníase: Projeto APELI – Ação para Eliminação. Relatório**. Manaus: FUHAM, 2019b.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Boletim Epidemiológico 2020**. Manaus: FUHAM, 2020a.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Informe FUHAM 2020**. Manaus: FUHAM, 2020b.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”.

Boletim Epidemiológico 2021. Manaus: FUHAM, 2021.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Institucional:** identidade organizacional. Manaus: FUHAM, 2022a. Disponível em: <<https://www.fuham.am.gov.br/institucional/apresentacao/>>. Acesso em: 22 dez 2022.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Carta de Serviços.** Manaus: FUHAM, 2022b.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Boletim Epidemiológico 2022.** Manaus: FUHAM, 2022c.

_____. Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo Da Matta”. **Fuham apresenta resultados do Projeto Apeli no combate à hanseníase.** Manaus: FUHAM, 2022d. Disponível em: <<https://www.fuham.am.gov.br/fuham-apresenta-resultados-do-projeto-apeli-no-combate-a-hanseníase/>>. Acesso em: 28 nov. 2022.

GALVAN, A. L. **Hanseníase (lepra):** que representações ainda se mantêm? Canoas: Editora ULBRA, 2003.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. [s.l.], [s.n.], 2004.

_____. **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Perspectiva, 2008.

GOHN, M. da G. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Revista Mediações,** Londrina, v. 5, n. 1, p. 11-40, jan/jun. 2000.

_____. **Movimentos sociais no início do século XXI:** antigos e novos atores sociais. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. **Sociedade civil no Brasil: movimentos sociais e ONGS.** Nômadias (Col), núm. 20, 2004, pp. 140-150. ISSN: 0121-7550. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105117734013>>. Acesso 10 out 2022.

_____. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação,** v. 16, n. 47, maio-ago. 2011.

GOMES, S. da R. **Memórias de outsiders na figuração da hanseníase:** do isolamento compulsório às experiências de escolarização. 2020. Tese (doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia) – Universidade Federal do Amazonas, 2020.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade:** trabalho e formação profissional. 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2010a.

_____. **Serviço social em tempo de capital fetiche:** capital financeiro, trabalho e questão social. 4ª ed. São Paulo, Cortez, 2010b.

IBAÑEZ, L. S. **Alternativas libertadoras para erradicação da hanseníase**. Trabalho de Conclusão de Curso (graduação em Serviço Social) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 1986.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Amazonas: cidades e estados**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/am.html>>. Acesso em: 28 nov. 2023.

MOHAMED IBRAHIM, Y. et al. Análise do perfil epidemiológico dos óbitos por hanseníase no Brasil no período de 2018 a 2022. Tradução de A. de Carvalho Costa. **Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, [S. l.], v. 16, n. 2, p. 1-12, 2024. DOI: <https://doi.org/10.36692/V16N2-134R>.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS (ILEP). **Working worldwide to end leprosy**. Disponível em: <<https://ilepfederation.org/>>. Acesso em: 9 dez. 2023.

INSTITUTO TRATA BRASIL. **Benefícios Econômicos e Sociais da Expansão do Saneamento no Brasil**. São Paulo: Instituto Trata Brasil, 2022. Disponível em: <<https://tratabrasil.org.br/wp-content/uploads/2022/11/Beneficios-economicos-do-saneamento-no-Brasil.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2022.

JANARY JUNIOR, J. **Sancionada lei que concede pensão para filhos de hansenianos isolados compulsoriamente**. Agência Câmara de Notícias, Brasília, 27 nov. 2023. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/1019688-sancionada-lei-que-concede-pensao-para-filhos-de-hansenianos-isolados-compulsoriamente/>>. Acesso em: 27 nov. 2023.

KELLER, S. B.; KELLER, R. J. Capitalismo, crise e ideologia: a supressão de direitos como resposta da aliança conservadora-neoliberal. In: **Crise, ultraneoliberalismo e desestruturação de direitos**. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020.

LEITE, E. X. *et al.* Materialismo histórico-dialético: Contribuições para a realização da pesquisa científica. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, [s.l.], ano 4, v. 5, ed. 11, p. 47-54, nov. 2019.

MACIEL, L. R. **“Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. Tese (doutorado em História) – Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MANAUS. Secretaria Municipal de Saúde de Manaus (SEMSA). **Vigilância epidemiológica: controle da hanseníase**. Manaus: SEMSA, 2023. Disponível em: <<https://www.manaus.am.gov.br/semsa/vigilancia/vigilancia-epidemiologica/controle-da-hansenia/>>. Acesso em: 10 out. 2023.

MATOS, M. C. **A pandemia do coronavírus (covid-19) e o trabalho de assistentes sociais na saúde**. 2020. Disponível em: <<http://www.cress-es.org.br/wp-content/uploads/2020/04/Artigo-A-pandemia-do-coronav%C3%ADrus-COVID-19-e-o-trabalho-de-assistentes-sociais-na-sa%C3%BAde-2.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2021.

MENDONÇA, R. F. **Reconhecimento e deliberação**: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos internacionais. 2009. Tese (doutorado em Comunicação Social) – Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

_____. Táticas cotidianas e ação coletiva a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **VARIA HISTÓRIA**, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p. 341-360, jan/jun 2012.

MENDONÇA, I. M. S. *et al.* Impacto da pandemia de Covid-19 no atendimento ao paciente com hanseníase: estudo avaliativo sob a ótica do profissional de saúde. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 11, n. 2, p. e4111225459, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i2.25459. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/rsd/article/view/25459>>. Acesso em: 25 maio de 2023.

MINAYO, M. C. de S. *et al.* (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 30ª ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2003.

MONTAÑO, C.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, classe e movimento social**. 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

MORHAN. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano I, edição nº 0, 1º trimestre 1982a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano I, edição nº 1, 3º trimestre 1982b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano II, edição nº 3, 2º trimestre 1983.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano IV, edição nº 7, maio 1985a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano IV, edição nº 8, setembro 1985b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano IV, edição nº 9, dezembro 1985c.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano IV, edição nº 10, março/1986.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano V, edição nº 12, julho 1987.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano VI, edição nº 14, junho 1988.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano VII, edição nº 15, abril 1989.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – Edição nº 32, Jan/fev 2000a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – Edição nº 33, Mar/abr 2000b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – Edição nº 36, p. 06, 2000c.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – Edição nº 37, mar/abr/mai/2001.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – Edição nº 38, abr/mai/jun/jul/2002.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Dossiê A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil: a separação de pais e filhos em razão da política de isolamento compulsório para pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil.** Rio de Janeiro: MORHAN, 2010a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN** – ano XXVIII, Edição nº 51, jan/abr 2010b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 60, mar/set/2019.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 61, outubro 2019 a março 2020a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 62, abri/ago/ 2020b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 63, set/dez/2020c.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Estatuto da Coordenação Estadual MORHAN-AM.** Manaus: MORHAN, 2020d.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Consulta Global sobre Estratégia Global para a Hanseníase 2021-2030: contribuições do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Brasil.** Rio de Janeiro: MORHAN, 2020e.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Um guia para os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.** 2020f.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Estatuto do MORHAN**. Manaus: MORHAN, 2021a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 64, jan/fev/2021b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 65, mar/jun/2021c.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 66, julho de 2021 a março de 2022.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 69, janeiro 2023a.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 70, fev/ago 2023b.

_____. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**. Edição nº 71, fevereiro 2024.

NETTO, J. P. Cinco notas a propósito da “Questão Social”. **Temporalis**, Brasília, ano 2, n. 3, p. 41-49, jan./jul. 2001.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Histórico da pandemia de COVID-19**. Brasília: OPAS, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 13 jul. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030: “Rumo à zero hanseníase”**. Nova Delhi: OMS, Escritório Regional para o Sudeste Asiático, 2021.

_____. **Número de casos de Covid-19 notificados à OMS**. Genebra: OMS, [2023]. Disponível em: <<https://data.who.int/dashboards/covid19/cases?n=c>>. Acesso em: 27 jan. 2023.

_____. Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: elimination of leprosy disease is possible – time to act! **Weekly Epidemiological Record**, Genebra, v. 99, n. 37, p. 501-521, 12 set. 2024. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9937-501-521>. Acesso em: 12 set. 2024.

PEREIRA, P. A.P. **Política social**: temas e questões. São Paulo: Cortez, 2008.

PESCARINI, J. M. *et al.* 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**, London, v. 20, n. 5, p. 618-627, Feb. 2020.

POLIGNANO, M. V. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. **Cadernos do Internato Rural-Faculdade de Medicina/UFMG**, v. 35, 2001. Disponível em: <<http://www.saude.mt.gov.br/ces/arquivo/2165/livros>>. Acesso em: 15 nov. 2021.

PORTELLI, A. História oral e poder. **Mnemosine**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 2-13, 2010.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2ª ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RAMÍREZ, Y. S.; PEDRAÇA, A. S. Colapso no sistema hospitalar na pandemia: a situação dos leitos hospitalares no Brasil. In: **Serviço Social e os dilemas da saúde em tempos de pandemia**. Alexa Cultural/Edua: São Paulo/Manaus, 2020.

REFKALEFSKY, V. L. **Amazônia no século XXI: novas formas de desenvolvimento**. São Paulo: Empório do Livro, 2009.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 2012.

RIBEIRO, M. de N. de S. **De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo (Manaus-AM)**. 2011. Tese (doutorado em Geografia Humana) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

SANTOS, J. S. **“Questão Social”**: particularidades no Brasil. São Paulo: Cortez, 2012.

SASAKAWA HEALTH FOUNDATION (SHF). **Apoio COVID para Comunidades de Hanseníase: 4 Estados no Brasil**. Tóquio: SHF, 18 ago. 2021. Disponível em: <<https://www.shf.or.jp/en/information/13742>>. Acesso em: 22 mar. 2022.

SCHWEICKARDT, J. C.; XEREZ, L. M. de. A hanseníase no Amazonas: política e institucionalização de uma doença. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p.1141-1156, out.-dez. 2015.

SILVA, L. D. A. da. **Órfãos da saúde pública: violação dos direitos de uma geração atingida pela política de controle da hanseníase no Brasil**. 2013. Dissertação (mestrado em Serviço Social) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

SILVA, J. *et al.* Atenção às pessoas com hanseníase frente à pandemia da covid-19: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s.l.], v. 13, n. 2, 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL (SBMT). **OMS lança novo roteiro 2021-2030 para as Doenças Tropicais Negligenciadas**. Brasília, DF: SBMT, 2021. Disponível em: <<https://sbmt.org.br/oms-lanca-novo-roteiro-2021-2030-para-as-doencas-tropicais-negligenciadas/>>. Acesso em: 2 dez. 2023.

SOUSA, R. S. de.; CASTRO, A. G. Movimentos sociais, direitos humanos e serviço social no Brasil. In: CONGRESSO CATARINENSE DE ASSISTENTES SOCIAIS, 2013, Florianópolis. **Anais [...]**. Florianópolis: CCAS, 2013.

SOUSA, A. C. C.; SILVA, L. D. A. da; LOUREIRO, L. A. Percursos de uma política pública: resgate da memória, identidade e justiça social. In: SOARES, M. de L. (Org.). **Direitos sociais e políticas sociais no Brasil: dilemas contemporâneos**. João Pessoa: Editora da UFPB, 2016.

SOUZA-ARAUJO, H. C. de. Contribuição à epidemiologia e prophylaxia da lepra no Norte do Brasil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 165, 1933.

_____. **A história da lepra no Brasil: Períodos Colonial e Monárquico (1500-1889)**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946.

_____. **A história da lepra no Brasil: Período Republicano (1889-1946)**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1948.

_____. **A história da lepra no Brasil: situação da lepra nos Estados (1901-1920)**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956.

TALHARI, S. *et al.* Hanseníase no estado do Amazonas – histórico e desativação do leprosário. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 3, p. 179-184, 1981.

TAVARES, Tomázia. **Antônio Aleixo: de leprosário a bairro de Manaus**. Manaus: edição do autor, 2011.

UCHÔA, S. **A leprosaria de Paricatuba**. Manaus: Tipografia Palácio Real Manaus, 1926.

UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS (UNA-SUS). **Coronavírus: Brasil confirma primeiro caso da doença**. Brasília: UNA-SUS, 2020. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/coronavirus-brasil-confirma-primeiro-caso-da-doenca>. Acesso em: 5 mar. 2022.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988**. Dissertação (mestrado em Serviço Social) –Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

_____. **Do controle ao participATIVO: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**. 2015. Tese (doutorado em Ciências) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015.

APÊNDICES



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA



APÊNDICE I

TÍTULO: Entre o silêncio e a política pública: a luta do movimento social MORHAN na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico

ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Roteiro 01- Pessoas atingidas pela hanseníase

DATA: ____/____/____ ROTEIRO Nº ____

LOCAL DE APLICAÇÃO: _____

NOME: _____

IDADE: ____ SEXO: () FEMININO () MASCULINO

NATURALIDADE: _____ ESCOLARIDADE: _____

ESTADO CIVIL: _____ PROFISSÃO: _____

- 1- Com que idade apareceram no(a) Sr.(a) os primeiros sinais/sintomas da hanseníase?
- 2- Após o diagnóstico de hanseníase, qual foi o posicionamento de sua família e da comunidade (escola, conhecidos) onde o Sr.(a) residia em relação à doença?
- 3- Quem lhe comunicou de seu diagnóstico e de que o Sr.(a) teria que ficar longe de sua família e viver em um hospital?
- 4- Como foi para o(a) Sr.(a) saber que ficaria longe de sua família e isolado em um hospital?
- 5- Como o(a) Sr.(a) chegou ao Hospital-Colônia Antônio Aleixo? Esteve em outro hospital anteriormente?
- 6- O seu tratamento da hanseníase com medicações iniciou na localidade onde residia ou no hospital, quando foi internado?
- 7- Como era o tratamento de saúde no hospital-colônia em relação a medicações e atendimento médico?
- 8- Como era a vida no hospital-colônia? Havia normas e regras a serem cumpridas? Quais?
- 9- Como se davam as relações afetivas no hospital? Namoro, casamento...
- 10- O que existia de estrutura/construções na época do hospital? Espaços de lazer, cinema, pavilhões, delegacia...
- 11- Havia espaços de lazer e/ou recreativos? Como o Sr.(a) se divertia? Havia festas, jogos?

12- O(a) Sr.(a) exercia alguma atividade laborativa, ou seja, trabalhava na colônia? Se sim, qual atividade?

13- O(a) Sr.(a) teve algum filho na colônia?

SE A RESPOSTA FOR SIM, RESPONDER ÀS QUESTÕES 14 E 15; SE NÃO, PASSAR PARA A QUESTÃO 16.

14- Para onde as crianças (recém-nascidas) eram levadas? Fale sobre a separação dos filhos.

15- O(a) Sr.(a) conseguiu reencontrar seu(s) filho(s) novamente após a desativação da colônia?

16- Como o(a) Sr.(a) se sentiu após a desativação do hospital e de sua alta? Foi difícil para o(a) Sr.(a) esse período?

17- Quais foram as marcas que a hanseníase deixou na sua vida? Físicas, psicológicas, sociais...

18- Como o(a) Sr.(a) descreveria os anos que viveu isolado compulsoriamente no Hospital-Colônia Antônio Aleixo?

19- Por que o(a) Sr.(a) permanece na colônia/no bairro? Há algum motivo em especial?

20- Em 2007, foi promulgada a Lei Federal nº 11.520, que contemplou os ex-internos segregados nas colônias do Brasil (dinheiro do Lula). O que o(a) Sr(a) achou dessa medida?

21- Como o Sr.(a) avalia os serviços de saúde ofertados para as pessoas atingidas pela hanseníase?

22- Como avalia o atendimento dos serviços de saúde direcionado ao(à) Sr.(a)?

23- Para o Sr.(a), quais são as dificuldades encontradas pelas pessoas atingidas pela hanseníase nos serviços de saúde?

24- O(a) Sr.(a) passou por alguma situação de discriminação para acessar algum serviço de saúde?

25- Para o(a) Sr.(a), o que deveria melhorar?

26- O(a) Sr.(a) se sente bem acolhido nas instituições de saúde pelos profissionais?

27- O Sr.(a) tem conhecimento do movimento social MORHAN, que atua no bairro Colônia Antônio Aleixo há mais de 40 anos, defendendo os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase?

28- O Sr.(a) foi beneficiado(a) por algum atendimento/serviço no MORHAN? Como foi sua experiência?

29- O Sr.(a) foi diagnosticado com a covid-19? Se sim, apresentou sintomas?

30- Como o Sr.(a) se sentiu durante a pandemia da covid-19 passando novamente por um isolamento social?

31- Como o Sr.(a) avalia o atendimento de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase durante a pandemia?



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA



APÊNDICE II

TÍTULO: Entre o silêncio e a política pública: a luta do movimento social MORHAN na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico

ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Roteiro 02- Para Militantes do MORHAN

DATA: ____/____/____ ROTEIRO Nº ____

LOCAL DE APLICAÇÃO: _____

NOME: _____

IDADE: ____ SEXO: () FEMININO () MASCULINO

NATURALIDADE: _____ ESCOLARIDADE: _____

ESTADO CIVIL: _____ PROFISSÃO: _____

- 1- Fale um pouco sobre o que o(a) Sr. (a) sabe em relação à fundação do MORHAN: como o movimento social surgiu e em que contexto histórico e político.
- 2- Quem foram os idealizadores/fundadores do MORHAN?
- 3- O que é o MORHAN? Qual foi a necessidade de criação desse movimento social?
- 4- Como estava organizado o MORHAN no período de sua fundação (estrutura física e pessoal)?
- 5- Quais foram as demandas da época em relação à efetivação dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase?
- 6- Quais foram as primeiras reivindicações do MORHAN como movimento social?
- 7- Como eram feitas as mobilizações do MORHAN no início de sua trajetória?
- 8- Quais eram os meios utilizados para a comunicação entre o MORHAN e a sociedade, no intuito de levar tais reivindicações?
- 9- Quais foram as primeiras conquistas do movimento social?
- 10- Qual é o seu cargo no MORHAN hoje? Como se deu sua inserção no MORHAN?
- 11- Qual é o seu entendimento do termo “movimento social”?
- 12- Qual é o seu entendimento do termo “política de saúde”?
- 13- Sabemos que a Lei Federal 11.520/2007 foi a maior conquista do MORHAN. Como se deu o processo de luta para a efetivação desse direito?

- 14- Como o MORHAN está organizado hoje? Diretoria, departamentos, núcleos...
- 15- Atualmente, o MORHAN é composto por quantas pessoas, entre diretoria, profissionais e voluntários?
- 16- Com que periodicidade ocorrem as reuniões do movimento social? O que é discutido nas reuniões?
- 17- Quais são as atividades/programas/projetos que desenvolve o MORHAN hoje para as pessoas atingidas pela hanseníase? O movimento trabalha com parcerias?
- 18- Quantos beneficiários cadastrados/pessoas atingidas pela hanseníase o MORHAN possui em seu banco de dados?
- 19- Quais são os serviços oferecidos para as pessoas atingidas pela hanseníase e que profissionais fazem parte?
- 20- Como são desenvolvidas as ações para as pessoas atingidas pela hanseníase?
- 21- Como essas pessoas são alcançadas/beneficiadas?
- 22- Quais são as dificuldades enfrentadas pelo movimento para assegurar os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase?
- 23- O que o MORHAN tem feito para a efetivação da política pública de saúde para pessoas atingidas pela hanseníase?
- 24- Como é o acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política de saúde?
- 25- Como o MORHAN AM tem contribuído na luta e resistência para o direito à saúde dessa população?
- 26- Quais são as dificuldades enfrentadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase no acesso aos serviços de saúde?
- 27- O(a) Sr.(a) foi diagnosticado com a covid-19? Se sim, apresentou sintomas?
- 28- Como o MORHAN se articulou durante o período da covid-19 para continuar assegurando os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase?
- 29- Quais foram as ações desenvolvidas pelo MORHAN no contexto pandêmico para as pessoas atingidas pela hanseníase?
- 30- Quais foram os desafios enfrentados pelas pessoas atingidas pela hanseníase em mais um contexto de isolamento social e como o MORHAN atuou nesse período?
- 31- Qual é a luta do MORHAN hoje? Quais são os anseios dos envolvidos e o que se espera para o futuro?



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA**



**APÊNDICE III
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado(a) senhor(a),

Convidamos para participar da pesquisa intitulada: “Entre o silêncio e a política pública: a luta do movimento social MORHAN na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico”, sob a responsabilidade da pesquisadora Ralenice Glória Viana, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia (PPGSS) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), e-mail: ralenice@gmail.com, e sob a orientação da professora Dra. Sandra Helena da Silva, doutora em Ciências Ambientais e Sustentabilidade na Amazônia, docente do curso de Serviço Social do Instituto de Ciências Sociais, Educação e Zootecnia (ICSEZ/UFAM), e-mail: sandrahs@ufam.edu.br.

A presente pesquisa tem por objetivo geral: analisar os mecanismos de articulação e estratégias de ação do MORHAN no fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde no contexto amazônico. Os objetivos específicos são: conhecer o processo sócio-histórico da institucionalização da política de isolamento compulsório direcionada às pessoas atingidas pela hanseníase no estado do Amazonas; identificar o processo de organização sociopolítica das pessoas atingidas pela hanseníase para a formação e manutenção do movimento social MORHAN; apontar as estratégias de luta do MORHAN na defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e para efetivação da política pública de saúde no Amazonas.

O(A) Sr. (a) está sendo convidado porque faz parte do movimento social MORHAN Amazonas, como militante e/ou como representante legal desse movimento, bem como pode ser pessoa atingida pela hanseníase que foi contemplada por algum serviço do movimento social. Caso aceite participar da pesquisa, é importante que saiba que sua participação pode contribuir para que a comunidade acadêmica e a sociedade em geral conheçam a forma com que o movimento social se articula para a efetivação da política pública direcionada às pessoas atingidas pela hanseníase no estado. O(A) senhor(a) tem todo o direito de não responder a

qualquer pergunta que for feita, caso não queira ou não se sinta à vontade, ou de desistir a qualquer momento da pesquisa.

Diante disso, é livre para permitir ou não que a entrevista seja gravada: () sim () não. É importante que o(a) senhor(a) saiba que toda investigação científica oferece riscos aos sujeitos envolvidos, e esta pesquisa não é diferente. De acordo com a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, item II. 22, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Diante disso, informamos que, caso haja danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, e seja identificado que a pesquisa prejudicou de alguma forma o(a) senhor(a), você será encaminhado, conforme o caso, para serviços de apoio, tais como: psicologia, serviço social, médico e outros que se fizerem necessários, sem qualquer ônus, pelo tempo que se fizer necessário. Asseguramos ao(à) senhor(a) o direito de assistência integral e/ou imediata gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário. Tudo será arcado pela pesquisadora, conforme os itens II.3.1 e II.3.2, da supracitada resolução 466.

Cabe mencionar, ainda, que, caso o(a) senhor(a) ou seu acompanhante tenham alguma despesa com alimentação, transporte, consultas e exames particulares, além de outras, em função da pesquisa, esta será ressarcida em moeda corrente pela pesquisadora responsável. Garantimos ao(à) senhor(a) e seu/sua acompanhante, quando necessário, o ressarcimento das despesas devido à sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente, conforme preconiza a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, item IV. 4. g.

Ainda conforme a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012, item IV. 3.h; IV.4.c; V.7, também estão assegurados ao(à) senhor(a) o direito a requerer indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante em qualquer fase da pesquisa, diante de eventuais adversidades que decorram da pesquisa. Em nenhum momento, será pedida a renúncia à indenização requerida diante de dano causado pela pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados. Esclarecemos que seu nome será preservado, sendo guardado em sigilo. Se o(a) senhor(a) concordar em participar, deverá assinar este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual será impresso e assinado em duas vias, ficando uma com o pesquisador e outra com o(a) senhor(a).

Para qualquer informação, o(a) senhor(a) pode entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones: (92)99143-5079/ (92)99180-6088; e-mails: ralenice@gmail.com/sandrahsf@gmail.com. Poderá também se dirigir pessoalmente à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da Universidade Federal do

Amazonas, telefone (92) 99128-9365, situada na Av. General Rodrigo Otávio Jordão Ramos, 3000 – Coroado.

O(A) senhor(a) também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UFAM fica na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM), Sala 7, Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus (AM), fone: (92) 3305-1181, Ramal 2004, e-mail: cep@ufam.edu.br. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

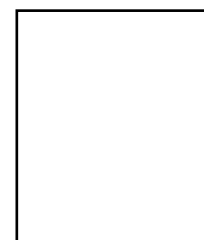
Este documento (TCLE) será elaborado em duas vias, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto aquelas com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) senhor(a), ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente de que receberei uma via desse documento.

Manaus, _____ de _____ de 2023.

Assinatura do (a) participante



Impressão
dactiloscópica

Assinatura da pesquisadora responsável

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Entre o silêncio e a política pública: a luta do movimento social MORHAN na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico

Pesquisador: Ralenice Gloria Viana

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64089222.0.0000.5020

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.878.403

Apresentação do Projeto:

Segundo o (a) pesquisador(a) responsável no documento PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2011342.pdf 07/01/2023 01:23:45

Este estudo justifica-se pela necessidade de analisar os mecanismos de articulação e estratégias de ação do Morhan no fortalecimento da luta pela garantia do direito ao acesso das pessoas atingidas pela hanseníase à política pública de saúde no contexto amazônico, visto que em tempos pretéritos essas pessoas foram vítimas das políticas de cunho isolacionistas no bairro Colônia Antônio Aleixo. A ex-colônia fica localizada na Região Norte do Brasil, no Estado do Amazonas, em sua capital Manaus, zona leste da cidade. Para tanto, abordaremos a temática hanseníase não somente como patologia, mas também levando em consideração as políticas públicas no período de segregação ao período de reparação em distintos contextos sócio-históricos; a consolidação do Movimento Social Morhan na luta pelo direito das pessoas atingidas pela hanseníase; as políticas públicas de saúde direcionadas para este seguimento, além do trabalho de campo que resultará nos depoimentos sob a ótica dos que vivenciam essas políticas. É enfatizada a expressão da questão social apresentada no bairro Colônia Antônio Aleixo de forma diferenciada, partindo das raízes da segregação ocorrida na época dos isolamentos compulsórios, e que ainda é refletida nos dias atuais.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Aos 29 (vinte e nove) dias do mês de dezembro do ano de dois mil e vinte e três (2023), às 09 horas, em observância ao que versam os artigos 54 a 57 do Regimento Interno do Programa reuniu-se a Banca designada pela Coordenação do Mestrado para examinar, em sessão pública, a dissertação de Mestrado sob o título: ***“ENTRE O SILÊNCIO E A POLÍTICA PÚBLICA: A luta do Movimento Social Morhan Amazonas na efetivação da política pública de saúde para as pessoas atingidas pela hanseníase no contexto amazônico.”*** de autoria da mestrandia **Ralenice Glória Viana**, matrícula nº 2210264. A sessão ocorreu por videoconferência, pela Plataforma Google Meet, no link: <https://meet.google.com/mrf-wckq-keh> e contou com a participação da mestrandia e da banca examinadora composta pelas professoras: Dr^a Sandra Helena da Silva (UFAM), presidente e orientadora; Dr^a Lidiany de Lima Cavalcante (UFAM), membro interno e Dr^a Sandra Damasceno da Rocha (ICSEZ/UFAM), membro externo. A presidente deu por aberta a sessão e, em seguida, passou a palavra a mestrandia, para que, no prazo máximo de 40 (quarenta) minutos, expusesse o trabalho de pesquisa que resultou na Dissertação sob defesa. Terminada a exposição, a presidente autorizou a arguição pela Banca Examinadora. Finalizada a arguição, a presidente suspendeu a sessão para que fosse efetivado o julgamento do Trabalho apresentado. Recolhidos os resultados, a presidente retomou os trabalhos públicos da sessão e anunciou o resultado final do julgamento da Dissertação apresentada: a banca aprovou a Dissertação com louvor. A banca, às 11:10 h, encerra a sessão, cuja ata vai assinada pela Banca Examinadora.

Área de Concentração: Serviço Social, Políticas Públicas, Trabalho e Sustentabilidade na Amazônia.

Linha de Pesquisa: Gestão social, desenvolvimento, ambiente, direitos humanos, cultura e diversidade socioambiental.

AVALIAÇÃO:

☒ X Aprovada

☐ Reprovada

Observações da Banca Examinadora:

A presidente da banca acatou as sugestões das professoras da banca quanto aos ajustes na dissertação para entrega da versão final ao repositório da UFAM e aprovou a dissertação com louvor com indicação para publicação.

BANCA EXAMINADORA:

1. Prof^a. Dr^a. Sandra Helena da Silva (UFAM) - Presidente
C.P.F: 079.979.358-27

2. Prof^a. Dr^a. Lidiany de Lima Cavalcante (UFAM) - Membro interno
C.P.F: 628.146.642-04

3. Prof^a. Dr^a. Sandra Damasceno da Rocha (ICSEZ/UFAM) - Membro externo