

Ceará tem maior reserva hídrica dos últimos 10 anos **P.6 e 7**

# Diário do Nordeste

30 de maio de 2023 Ano 42/Nº14748

TERÇA-FEIRA

Fundador: Edson Queiroz

[www.diariodonordeste.com.br](http://www.diariodonordeste.com.br)

FOTO: FABIANE DE PAULA



## Endemia concentrada na pobreza

Bolsões de pobreza concentram as notificações de hanseníase em Fortaleza. Bom Jardim, Granja Portugal, Granja Lisboa e Jangurussu tiveram 68 registros no ano passado, sendo apontados pela Secretaria Municipal da Saúde como os principais focos da doença na Capital **P. 2 a 6**



# DESTAQUE HANSENÍASE

# DESTAQUE

**Bolsões de pobreza concentram as notificações de hanseníase em Fortaleza**  
 Bom Jardim, Granja Portugal, Granja Lisboa e Jangurussu tiveram 68 registros, sendo apontados pela Secretaria Municipal da Saúde como os principais focos da doença na Capital

#SaúdePública Ideides Guedes ideides.guedes@svm.com.br



## Endemia concentrada na pobreza

**A**s ruas esburacadas e, muitas vezes, sem asfalto dificultam o deslocamento, mas não diminuem o esforço do agente comunitário de saúde José Martins, 42, em identificar casos de hanseníase no Jangurussu, periferia de Fortaleza.

Trata-se de doença infecciosa, de evolução crônica, transmitida pelo ar, causada por uma bactéria que afeta a pele, as mucosas e os nervos periféricos, com capacidade de ocasionar lesões neurais, podendo acarretar danos irreversíveis, inclusive exclusão social, caso o diagnóstico seja tardio ou o tratamento inadequado.

A doença milenar, com relatos de casos antes mesmo de Cristo e retratada na Bíblia como mal de Lázaro e castigo de Deus, tão estigmatizada pela população e ainda desconhecida até por profissionais da saúde, a hanseníase está longe de ser eliminada porque se trata, principalmente, de um problema social, histórico e urbano.

O País é o segundo no mundo em registros, tendo 119.698 casos novos nos últimos cinco anos, ficando atrás apenas da Índia, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS).

O combate à hanseníase faz parte dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Organização das Nações Unidas (ODS-ONU) até 2030. No Brasil, esse compromisso está presente na Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase, que tem como meta reduzir a carga da doença.

Entre janeiro e dezembro de 2022, Fortaleza notificou 340 casos de hanseníase, segundo a Secretaria Municipal da Saúde (SMS). A pobreza

**119.698**  
 casos foram registrados no Brasil nos últimos cinco anos

O País ficou atrás apenas da Índia, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS)

foi um fator determinante para a ocorrência e transmissão da hanseníase, tendo a concentração nos bolsões da Capital.

**Acompanhamento**  
 Martins mantém sempre a disposição, mesmo sob fortes temperaturas. Enquanto aperta a campainha de uma casa, atende o celular para tirar dúvidas de outros pacientes acompanhados pela UAPS Osmar Viana.

Atualmente, o agente comunitário de saúde acompanha 1.043 pessoas, de 309 famílias, em três microáreas do Jangurussu. Em média, consegue notificar três casos de hanseníase, por mês, na região.

Junto do Bom Jardim, Granja Lisboa e Granja Portugal, o Jangurussu tem o maior número de notificações da doença na Capital. No ano passado, os quatro bairros

José Martins notifica cerca de três casos de hanseníase, por mês, no Grande Jangurussu





# DESTAQUE

**O tratamento é prolongado, de seis a doze meses. O paciente deixa de transmitir a doença já no início do processo**

tiveram 68 registros, senão apontados pela Secretaria Municipal da Saúde como os principais focos de hanseníase na cidade.

Durante a visita, ali mesmo no portão, Martins observa no paciente se existe alguma mancha visível a olho nu. Nesse momento, se houver suspeita, em posição estratégica, olha braço, rosto, costas e, principalmente, cotovelos, orelhas e joelhos, consideradas áreas 'frias' da pele.

Se positivo, pergunta ao morador se a lesão está presente em outras partes do corpo. Com a confirmação, encaminha o caso para uma consulta médica, para o diagnóstico clínico. "As vezes, é um simples problema dermatológico e, por isso, é preciso um olhar médico ou da enfermagem para que tenha uma melhor avaliação", pondera.

Por vezes, a resistência se torna a maior dificuldade na identificação da doença. Muitos ignoram as informações, apela para a automedicação e evitam procurar uma unidade básica de saúde. Martins conta que, nesses casos, relata a situação nas reuniões com os demais profissionais da equipe de atenção básica e retorna no dia seguinte.

A alta taxa de incidência no território expõe necessidades antigas, que estão longe de ser superadas. O Jangurussu, historicamente, apresenta acentuados problemas ambientais e de saneamento. O bairro possui uma vertente do rio Cocó que atravessa quase toda a sua extensão.

Onde antes havia o único aterro sanitário de Fortaleza, que operou entre os anos de 1978 e 1998, habitações irregulares ainda ocupam o local. Mesmo atingindo todas as idades e classes sociais, a possibilidade de contaminação por hanseníase é maior em meio à vulnerabilidade social, tornando uma doença negligenciada com ocorrência desproporcional em populações socioeconômica e marginalizadas.

### Investigação

A figura do médico da família é uma realidade no Jangurussu, onde a cobertura chega a 100% com a presença de três unidades básicas de saúde.

A médica Juliana Ramos, 37, recebe casos encaminhados por outros colegas de profissão. Neste ano, um atendimento chamou a atenção. Dois irmãos, com idade entre 40 e 50 anos, chegaram à unidade de saúde para tratar outra doença.

No entanto, um paciente apresentava lesão de mão



O agente comunitário de saúde acompanha 1.043 pessoas, de 309 famílias

em garra, secura que remete ao grau avançado da hanseníase. Após investigação, descobriu que o contágio aconteceu na juventude, pela irmã, e, enfim, o diagnóstico foi fechado.

Casos como esse ainda são comuns. Segundo o Ministério da Saúde, o diagnóstico de hanseníase demora cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas. O tempo prolongado de exposição ao bacilo aumenta as chances de surgirem incapacidades físicas.

A atenção primária é a porta de entrada para a cura, com o tratamento sendo oferecido de forma gratuita pelas unidades básicas de saúde. Existem duas classificações operacionais dentro do diagnóstico: os pacientes que são paucibacilares (com até cinco lesões) e multibacilares (com mais de cinco lesões). Salvo exceções, em casos graves, de reações de alergia medicamentosa, o infectado é encaminhado para os centros de referência.

A adesão ao tratamento é um dos grandes desafios enfrentados na rotina de Juliana. Nos primeiros meses, o atendimento é intensificado, ou para tirar dúvidas dos pacientes ou no acompanha-

mento da família.

Um estudo do Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde da Fiocruz com a Universidade de Brasília (UnB) e a London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) mostrou que contatos familiares têm 50 vezes mais chances de contraírem a doença.

Aqueles sem sinais ou sintomas da doença, devem receber a imunoprofilaxia, que é a dose extra de BCG a quem tem uma ou nenhuma cicatriz vacinal, aumentando a proteção em 20 a 80%.

"A gente fica monitorando aquela família, vê se outro membro apareceu com alguma mancha, com algum outro sintoma que possa ser suspeito pra hanseníase. A gente fica dando esse suporte tanto antes quanto depois do diagnóstico", conta Juliana.

Nos últimos anos, o Jangurussu presenciou um maior número de notificações, muito por conta dos movimentos migratórios e do crescimento demográfico da região.

Lá, foram construídos conjuntos habitacionais para receber moradores de áreas de risco de outros pontos da cidade, favorecendo na circulação e manutenção do



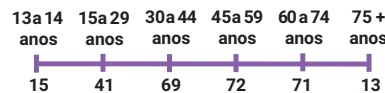
**A gente fica monitorando aquela família, vê se outro membro apareceu com alguma mancha, com algum outro sintoma que possa ser suspeito pra hanseníase. A gente fica dando esse suporte tanto antes quanto depois do diagnóstico"**

Juliana Ramos Médica da rede de atenção básica do município de Fortaleza

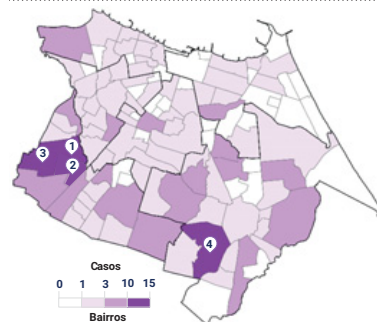
### Sexo, faixa etária e distribuição espacial

Jan-Dez 2022 **340** casos

♂ Masculino	183 (53,8%)	♀ Feminino	157 (46,2%)
-------------	-------------	------------	-------------



Óbitos: 1 (confirmado) 2 (em investigação)



- 1 Granja Portugal 20 casos
- 2 Bom Jardim 19 casos
- 3 Granja Lisboa 15 casos
- 4 Jangurussu 14 casos

Fonte: Sinan/SIM

baço e influenciando nos indicadores da doença.

"Muitos pacientes mudam de bairro, de uma hora para outra. A gente perde o contato e aumenta o risco de passar para outras pessoas. Eles vão para outros bairros e não deixam rastros".

Como o tratamento é prolongado, de seis a doze meses, possíveis efeitos colaterais podem surgir. Neste período, três antimicrobianos são utilizados: rifampicina, dapsona e clofazimina. O paciente deixa de transmitir a doença já no início do processo.

### Endemia oculta

Para Sacha Nogueira, professora do curso de Enfermagem e coordenadora da Liga Acadêmica em Doenças Estigmatizantes da Universidade Federal do Ceará, quanto mais capacitados forem os trabalhadores de saúde, melhor será a assistência às necessidades da população.

"A gente espera que o profissional saiba pelo menos suspeitar, porque, muitas vezes, o paciente, que procura a unidade de saúde, chega relatando algum tipo de sinal e sintoma que é característico e, às vezes, por desconhecimento profissional, esse pa-

ciente acaba desestimulado com relação à hanseníase, tendo um diagnóstico diferente e passando por um tratamento longo", explica.

### Educação continuada

Sacha acredita que apenas a educação continuada pode assegurar o controle, prevenção, mobilização e redução do estigma e preconceito nas comunidades.

"A gente tem que pensar a partir da primeira queixa, independente de qual seja o profissional que esteja abordando esse paciente. Inclusive, a gente tem uma rede universitária de combate à hanseníase, que envolve universitários, pesquisadores, gestores, pessoas atingidas pela hanseníase, profissionais de saúde, para que a gente possa pensar estratégias e promover esse conhecimento desde a formação", defende.

E acrescenta: "o conhecimento deve continuar ao longo da carreira desse profissional, com ele se atualizando e se informando sobre a doença, porque senão vira algo que ele viu apenas na faculdade e nunca vai aplicar".

### Incidência

No município de Fortaleza, são cerca de 11,84 casos por 100 mil habitantes. A expectativa é que esse número aumente com a chegada dos testes rápidos distribuídos pelo Ministério da Saúde. As duas versões, sorológica e de biologia molecular, serão ofertadas pelo SUS aos contatos de pacientes que tiveram a confirmação da doença.

De acordo com a Secretaria da Saúde do Ceará (Sesa), o Estado já recebeu, via Ministério da Saúde, a primeira remessa de testes rápidos para a detecção da hanseníase. "Para garantir a eficiência do processo, foram realizadas capacitações nos 184 municípios cearenses. A distribuição dos testes será iniciada após a publicação de nota técnica informativa e reunirá esforços das áreas descentralizadas de saúde (ADS)". A previsão é que essa tecnologia esteja disponível a partir de maio. A Sesa não especificou a quantidade de testes recebidos.

# DESTAQUE



DESTAQUE

DESTAQUE

#Remanescentes

Ideides Guedes

ideides.guedes@svm.com.br

# Perdido na infância

**J**osé Hipólito da Silva, 71, acredita que tudo o que aconteceu durante a vida foi algo traçado por Deus. Ficou doente ainda criança e, aos nove anos, foi levado pelos pais à Colônia Antônio Diogo, no município de Redenção. Aquele quatro de janeiro de 1960, o qual intitula como 'o dia mais triste', é a única lembrança que tem da infância.

Os dias seguintes foram tristes também, mas Hipólito sempre 'engoliu' o choro por achar que a saída dali não demoraria, pois não achava

muito sentido aquilo. Sozinho e sem opção, tentou levar uma vida normal, enquanto implorava, em oração a Padre Cícero, pela cura. Esperava que a Irmã Corina, uma das freiras da Colônia, o dissesse que poderia voltar para casa.

Após a internação, recebeu apenas uma visita dos pais anos depois, já na adolescência. Para Hipólito, uma alegria que durou pouco. Era mais uma despedida. Eles estavam com passagens compradas para o interior de Minas Gerais. Conta que recebeu convite para ir também, mas resolveu ficar porque tinha medo de ter uma piora e

morrer.

Hipólito recebeu os pais no parlatório, um isolamento dentro do isolamento. O local, separado por uma placa de vidro, ficava metros depois do portão de entrada, apartando o sadio do doente, para evitar contato físico, tudo sob vigilância dos guardas, que também eram hansenianos. Naquele dia, o menino franzino queria apenas um abraço. Do adeus, desencantou. Não quis sair mais. Ficaram apenas as lembranças.

Já adulto, adotou, no coração, o pequeno John Lennon como filho, para diminuir um pouco a solidão. Tido como

um menino bom, por não tomar nada de bebida alcoólica e por ser religioso e frequentar os domingos de missa na capela da Colônia, era quem cuidava de Hipólito. Um amor incondicional.

O garoto havia optado por morar com Hipólito, mesmo após o fim do relacionamento da mãe com o hanseniano. A convivência durou por quase uma década, até John Lennon conseguir um trabalho e sair do local. Os dois se veem frequentemente.

É o filho quem o leva para o hospital, ao banco e faz as compras do supermercado.

A falta de tratamento efi-



# DESTAQUE



FOTO: FABIANE DE PAULA

caz, na época que contraiu a hanseníase, deixou marcas espalhadas pelo corpo. Foi quando percebeu a gravidade da doença. De início, perdeu a locomoção quando os pés foram mutilados. Para conseguir se deslocar de um lugar para outro, utiliza uma cadeira de rodas. Os dedos das mãos têm novo contorno e parecem garras.

O menino que adorava correr pela Colônia, subir em árvores para observar os passarinhos mais de perto, também ficou sem a visão. Enquanto conversa com a reportagem, posiciona os olhos sempre na direção direita, parecendo estar rememorando alguma coisa. De repente, para e sorri. O sorriso parece de criança, de uma ingenui-

dade que não se modificou com o passar dos tempos. A audição também está afetada. É necessário aumentar o tom da voz e falar pausadamente, para que ele consiga entender a mensagem.

Naquela manhã de quarta-feira de fevereiro, na semana que antecipava o Carnaval, foi o primeiro a chegar na oficina de customização de máscaras para a festa que aconteceria dias depois. A atividade faz parte do Grupo Coração de Jesus, ministrado pela assistente social Elionária Lima e pela fisioterapeuta Ivamara Porto. Hipólito pintou, se sujou com glitter e, a cada material que utilizava, uma nova descoberta. Os estímulos aos sentidos são os que mais gosta. Naquelas horas, sente-se inteiro e

## Sozinho e sem opção, tentou levar uma vida normal, enquanto implorava, em oração a Padre Cícero, pela cura

experimenta dias melhores do que aqueles perdidos na infância.

No tempo que passa sozinho em um dos quartos do pavilhão, onde ficam os remanescentes que precisam de tratamento contínuo, resolve enfrentar os problemas com música.

Deitado, costuma cantar longos 'romances'. O preferido, o canto indígena 'Irace-ma', é o principal do repertório. É nesse momento que ele recorda do grande amor que teve, mas, que, por conta do destino, não pôde estar ao seu alcance. Chora.

Hipólito diz que, acima de tudo, é feliz. Todas as manhãs sempre agradece. "Meu Deus, muito obrigado por mais um dia de vida".



Encontro de Prefeitos 2023: políticos e especialistas em gestão discutirão inovação e sustentabilidade **P. 13**

# Diário do Nordeste

31 de maio de 2023 Ano 42/Nº14749

QUARTA-FEIRA

Fundador: Edson Queiroz

[www.diariodonordeste.com.br](http://www.diariodonordeste.com.br)

## Justiça Eleitoral cassa deputados estaduais do PL

**O Tribunal Regional Eleitoral do Ceará cassou, ontem, a chapa de candidatos a deputado estadual do PL, incluindo os 4 parlamentares eleitos: Alcides Fernandes, Dra. Silvana, Marta Gonçalves e Carmelo Neto. Ainda cabe recurso para a decisão no TSE. **P. 2 e 3****

FOTO: FABIANE DE PAULA



316 crianças foram retiradas de pais hansenianos no CE **P. 4 a 10**

ESPECIAL

ESPECIAL

FOTO: FABRICE DE BRUNÇA

## 316 crianças foram retiradas dos pais durante política de internação compulsória da hanseníase no Ceará

De 1920 a 1986, filhos de hansenianos ficaram sob cuidados de parentes ou foram levados para o Educandário Eunice Weaver, construído para receber órfãos de pais vivos

#DireitosHumanos

Ideides Guedes [ideides.guedes@svm.com.br](mailto:ideides.guedes@svm.com.br)



# Órfãos de pais vivos

**S**entada em uma cadeira de balanço na sala de casa, Maria Lindalva Custódio de Lima, 63, não consegue segurar o choro, por ainda ter lembranças muito vivas da infância que foi perdida. Em vez de apagar as dores do passado, resolve falar dos abalos provocados pelos 14 anos que permaneceu no Educandário Eunice Weaver, local que foi construído em 1942, em Maranguape, para receber os filhos de hansenianos internados nas Colônias Antônio Diogo, em Redenção, e Antônio Justa, em Maracanaú. Pediu a morte

todos os dias.

Foi retirada após o parto. A falta de contato com os pais causou desinteresse e rebeldia. Lindalva não entendia o porquê de estar ali com outras crianças. Por três vezes, pulou o muro e tentou fugir, mas sempre tinha algum policial no meio do caminho para levá-la de volta à prisão, como ela faz questão de enfatizar. Como consequência, passou sete dias num quarto escuro e com comida apenas uma vez ao dia. Um tal de 'bugu', uma espécie de papa, sem gosto e com coloração e cheiro duvidosos.

Lindalva diz que seria necessário nascer de novo para poder apagar os traumas decorrentes dos maus tratos. Do beliscão à palmatória, sempre

um novo castigo surgia. Também nunca soube o dia do aniversário e o único presente que recebeu, uma boneca de pano, foi destruído por uma funcionária do educandário. Na hora da emergência, corria para a capela rogar à Nossa Senhora de Lourdes e a Padre Cícero. A menina aos poucos foi se convencendo de que o embate só lhe traria ainda mais sofrimento. Resolveu usar novas estratégias, para ficar ali tendo, ao menos, uma qualidade de vida melhor. Ficou responsável por observar as crianças menores. Assim, conseguia fazer outro tipo de refeição e ter um pouco mais de 'liberdade'.

Mesmo sem saber, Lindalva sempre foi cercada dos irmãos. Teresinha Gomes de Lima

Soares, 58, a caçula, ficou no educandário por apenas cinco anos. Ela teve a 'sorte' de ser 'doentinha'. Tetê também chegou recém-nascida. Era pequeninha, cheia de feridas e piolhos. A pele amarelada deixava visível a anemia. Tudo o que contou ao Diário do Nordeste foi pelo que soube da freira que a 'adotou'. A religiosa havia sentido pena daquela criança que vivia pelos cantos apenas de calcinha. Ali, Tetê diz que nasceu de novo. Foi para um convento e ficou, por lá, até os nove anos, antes de passar por mais duas famílias tempos depois.

Depois de tanto tempo limitado à solidão, as duas irmãs se reencontraram e descobriram o parentesco. No mesmo ano,

Luis Pimenta da Silva, 79, passou mais de uma década longe dos pais





Lindalva (sentada) e Teresinha (em pé) conviveram juntas no educandário, mas não sabiam que eram irmãs

os pais hansenianos, já curados da doença, falaram da existência de mais dois: Aurilo e Pátima, que desapareceu no período de estadia no educandário.

Histórias como essas, de órfãos de pais vivos, são apenas algumas entre 15 mil que se repetiram em diferentes localidades do País. Relatos que mudam de endereço, mas convergem em sofrimento.

De 1920 a 1986, estima-se que ao menos 316 filhos de hansenianos ficaram sob cuidados de parentes ou foram levados para o educandário construído para receber essas crianças no Ceará, conforme levantamento do Ministério dos Direitos Humanos. As crianças nascidas dos casamentos entre os hansenianos das Colônias Antônio Diogo e Antônio Justa, ou que tivessem seus pais lá internados, eram levadas para esse tipo de orfanato. A segregação estendia-se também para os filhos dos pacientes que, mesmo não sendo contaminados, eram recusados pelos seus familiares devido ao estigma da doença.

As horas que antecipavam a única visita do ano ao pai internado na ex-Colônia Antônio Diogo eram as mais angustian-

tes para Luís Pimenta da Silva, 79. A alegria contrastava com a apreensão do momento. Sempre queria ficar um pouco mais. Sem contato físico, com um vidro separando os dois, a criança mal conseguia falar nos minutos aos quais tinha direito. Quando conseguia controlar a emoção, alguém chegava para anunciar a despedida.

Os muros físicos foram derubados, mas os psicológicos continuam estruturados e castigando a mente de Luís. Ele teve de criar responsabilidade logo cedo. Praticamente cuidou das duas irmãs enquanto viviam no educandário. Dos três, foi o que mais apanhou. Do maior castigo que sofreu, não se arrepende do motivo. Aproveitou um pequeno desquite dos funcionários do local, saltou uma das cercas que dava acesso ao açude e seguiu caminhando pela estrada de terra sem destino. Só queria encontrar os pais.

Com o fim da internação compulsória, os pacientes das colônias puderam buscar os filhos nos educandários. No entanto, as medidas isolacionistas causaram impactos diretos na vida de hansenianos e familiares, desfazendo laços e



**Os pais adotivos registravam as crianças como se fossem filhos biológicos, ninguém poderia saber de onde a criança vinha e essa tinha seu passado apagado”.**

**Artur Custódio**  
Coordenador nacional do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas Pela Hanseníase (Morhan)



interferindo no comportamento. Luís, por exemplo, ainda se sente discriminado. “Ainda apontam para a gente na rua, só porque nós somos filhos de hansenianos”, chora.

Para a professora Ana Valeska Siebra, coordenadora do mestrado profissional em saúde da criança e do adolescente da Universidade Estadual do Ceará (Uece), tudo que acontece na infância tem uma repercussão maior e pode gerar traumas futuros. O vínculo com a mãe é necessário para um melhor desenvolvimento,

pois ele se forma desde a gravidez. “Na primeira infância, as repercussões da separação na primeira infância repercutem de forma grave. É nessa fase que ela começa a aprender, decorar. E para ter um melhor desenvolvimento, ela precisa de um alicerce bem construído, pois o cérebro é como fosse uma casa”, explica.

Siebra conta que a criança tende a absorver tudo que presencia, pois não tem a resiliência de um adulto para superar as adversidades que, nesse caso, seria a separação da mãe. “A separação é uma adversidade, um trauma que a criança sofre e falta nela a maturidade cerebral. Ela realmente despenca, cai, sofre, podendo desenvolver transtornos como a ansiedade, medo e pânico. E se ela estiver em período de aleitamento materno, essa interrupção corta a relação afetiva”, fala.

Em 18 de setembro de 2007, o presidente Luís Inácio Lula da Silva (PT) reconheceu a política sanitária de internação compulsória como crime de Estado e concedeu o direito de uma pensão vitalícia aos pacientes que foram internados até o ano de 1986. À época, foi aprovada a Lei nº 11.520 autorizando o pagamento de R\$ 750, hoje R\$1.940. O valor é ajustado anualmente, não sendo transferível para dependentes e herdeiros. Ao todo, cerca de 10 mil pessoas recebem essa indenização no País.

Segundo o coordenador nacional do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas Pela Hanseníase (Morhan), Artur Custódio, o Estado brasileiro tem uma dívida também com os filhos dos ex-pacientes de hanseníase que foram separados de seus pais.

Artur relata que, muitas vezes, a separação era para sempre, pois a legislação da época não falava nada sobre adoção, mas na prática elas aconteciam. “Os pais adotivos regis-

travam as crianças como se fossem filhos biológicos, ninguém poderia saber de onde a criança vinha e essa tinha seu passado apagado. Essas crianças passavam por várias adoções e, as que não conseguiam ser adotadas, permaneciam nas instituições até atingir a maioridade. Ainda hoje, existem centenas de mães que têm a esperança de conhecer seus filhos, adotados, sem consulta às mesmas. São os brasileiros que tiveram seus direitos humanos cassados logo que chegaram ao mundo”.

No Ceará, Antônio Guilherme de Matos, 62, é um dos 176 filhos do movimento que luta pela reparação dos direitos violados. Junto do irmão, foi separado da mãe ainda bebê, quando ainda mamavam. Por dez anos, o encontro com ela era às escondidas. As crianças pulavam as cercas da Colônia Antônio Diogo para conseguirem o mínimo de afeto e informação. Guilherme nunca entendeu o porquê dela nunca querer abraçá-lo. O irmão pedia a Deus para poder ficar doente, pois, só assim, conviveria ao lado da mãe.

Em 2011, o deputado Diego Andrade (PR-MG) apresentou o Projeto de Lei nº 2104/2011 para a concessão de pensão especial aos filhos de expacientes que foram submetidos à política sanitária de segregação. O PL foi aprovado pela Constituição e Justiça e de Cidadania (OCJ). Agora segue para o Senado, tramitando em caráter conclusivo. De acordo com a proposta, a pensão especial não pode ser inferior ao salário mínimo vigente, hoje fixado em R\$1.320.

No Brasil, existem dois reconhecimentos em nível estadual. Em Minas Gerais, desde 2021, é paga uma indenização de caráter único de R\$14 mil. A reparação está prevista na Lei 23137, de 13 de dezembro de 2018. Os requerimentos são enviados para a Comissão de Avaliação dos Filhos Segregados dos Pais com Hanseníase, da Secretaria de Estado de Saúde.

No segundo semestre do ano passado, no Rio de Janeiro, o Projeto de Lei 5935/22, de autoria do deputado André Ceciliano (PT), com o apoio da deputada Enfermeira Rejane (PCdoB), prevê o pagamento vitalício de dois salários mínimos mensais às famílias que foram separadas durante o tratamento da hanseníase.

Thiago Flores, advogado do Morhan, credita o direito à memória como a principal conquista após a mobilização de reparação histórica. “Os filhos conseguiram saber da própria história. Eles não entendiam que foram vítimas de uma política pública e que os pais não tinham opção de querer conviver com essas crianças”, conta

Antônio Guilherme de Matos, 62, foi separado da mãe quando ainda era bebê

**Em 18 de setembro de 2007, o presidente Luís Inácio Lula da Silva (PT) reconheceu a política sanitária de internação compulsória como crime de Estado**

15 MIL

Crianças foram separadas dos pais durante a política sanitária de internação compulsória para tratamento da hanseníase no Brasil, entre 1920 e 1986



ESPECIAL

ESPECIAL



Legenda



#Remanescentes

Ideides Guedes

ideides.guedes@svm.com.br

# Timidez e reclusão



## ESPECIAL

**D**a janela de casa, Maria Marion da Silva Rangel, 80, recebeu a reportagem com um 'bom dia' tímido. Antes de começar a entrevista, se dirigiu à cozinha para apagar o fogo do arroz que fazia para o almoço daquela sexta-feira. Na volta, se queixou de dor nas pernas por conta da sessão de fisioterapia do dia anterior. "A gente faz e, no outro dia, está que nem aguenta. É uma academia. Vai melhorando", gargalha enquanto senta na cadeira de balanço, que fica em posição estratégica defronte à porta de entrada da casa.

Marion lembra que as dores no corpo sempre foram frequentes. No começo, achava que era por conta do trabalho de babá. Depois, pensou que a jornada como ajudante de cabeleireira em um salão de beleza na Praia de Iracema, em Fortaleza, fosse o motivo. O alerta veio quando surgiram inchaços nos dedos das mãos e dos pés, além de dores nas orelhas.

Preocupada, se dirigiu a um centro de saúde para realizar exames. Ainda sem diagnóstico da doença, recebeu uma receita para compra de medicamentos e realizou o tratamento por sete dias em casa.

Afastada do trabalho, co-

meçou a realizar novenas, no próprio quarto, enquanto ficava sozinha, todas as quartas-feiras, para Nossa Senhora do Perpétuo Socorro, para saber o que realmente tinha. Após seis meses, recebeu o resultado. Era a 'doença da pele', como Marion chama a hanseníase. Sentiu desgosto da vida.

Com medo do preconceito, não quis mais sair de casa. Os convites para as tertúlias no clube Tiradentes, onde adorava dançar, recusava. À época, as lesões ficaram ainda mais visíveis. Procurou novamente a unidade de saúde e, lá, pediu por internação. Marion acreditava que a reclusão para o tratamento era a resposta aos pedidos que fazia à santa.

Dos 22 aos 40 anos, ficou internada na ex-colônia Antônio Justa, em Maracanaú. O pai sempre visitara para conversar com ela. Após perceber a ausência de visitas, teve um pressentimento ruim. Pediu a autorização das freiras da instituição, e seguiu para casa dos familiares saber o que havia acontecido. Era novamente a hanseníase que fazia uma vítima. Encontrou o pai acamado, com os mesmos sintomas que Marion tivera no início da doença. Não pensou duas vezes, e, por ordem dela, levou consigo para a colônia, em 1974.

Marion, até então, duran-

### Marion acreditava que a reclusão para o tratamento era a resposta aos pedidos que fazia à santa

te o isolamento, morava em uma casa, de três cômodos, na parte alta da colônia, com um casal. Para ela, período de obediência e rigor. Impacto sentido no primeiro namoro. Os encontros com o namorado, também interno, e que se tornou marido anos depois, aconteciam uma vez por semana, sempre separados por uma janela, e que não duravam nem duas horas.

Embora fossem muito diferentes um do outro, Marion e o amado tinham afinidade de almas gêmeas. Os embates aconteciam por conta da bebedeira do homem que, em um desses porres, foi ex-

pulso e levado para o Antônio Diogo (o consumo de bebida alcoólica era proibido). A forma que Marion encontrou para camuflar os 'deslizes' foi acreditar nas promessas do parceiro em parar de beber. Precisava, também, reprimir qualquer comentário negativo ou condenações sobre a manutenção do casamento. Então, partiu para Redenção também.

Marion nunca engravidou. Adotou como filha uma menina fruto de uma traição do marido. Marion conta que as melhores amigas condenaram a permanência da mulher no casamento. Os erros do companheiro já não eram mais o que incomodava. Ela diz que Deus fez perdão. O amor pela criança nasceu com o tempo. Afinal, não tinha como não ter sentimento por alguém que frequentava a casa todos os dias. Marion diz que a pequena trouxe diversão ao lar. Foi refúgio quando o marido faleceu.

Marion não se sente abandonada. Hoje, mora com os 'netos' Lorrán e Victor, aos quais são os 'pés e mãos' da mulher. Segundo ela, representam a oportunidade de viver, mesmo não concordando, muitas vezes, com o rumo que cada um vem seguindo. As preferências são contrárias, mas o respeito nunca deixou de existir. Tem proteção mútua.





## Fortaleza lidera ranking dos shoppings no Nordeste

**Maior economia e principal geradora de empregos entre as capitais do Nordeste,** Fortaleza exerce a liderança no setor dos shopping centers na região. Segundo estudo internacional de mercado do Santander, também possui a maior Área Bruta Locável P. 2 e 3

FOTO: FABIANE DE PAULA



A segregação de quem era diagnosticado com hanseníase P. 4 a 10



#DireitoàMemória

Ideides Guedes | ideides.guedes@svm.com.br



# Memória da Exclusão

A moléstia bíblica, descrita em Levítico como resultado do pecado, provocou segregação de quem era diagnosticado com hanseníase. Do horror veio a mobilização de sociedade e Igreja. Duas colônias foram criadas: Antônio Diogo (1928), no município de Redenção, e Antônio Justa (1942), em Maracanaú - lugares isolados de tudo, entre serras e mata densa, em que o vento, quan-

do fizesse a curva, não pudesse trazer de volta a doença para a Capital.

A construção das colônias no Ceará foi amparada pela política higienista que marcou as primeiras décadas do século XX, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, em 1920, e a Inspetoria de Profilaxia da Lepra, em 1923. Em 1962, um decreto nacional revogou a internação compulsória, mas há relatos de continuação da segregação até meados da década de 1980 no Estado.

**No Ceará, foram construídas duas colônias: Antônio Diogo (1928), no município de Redenção, e Antônio Justa (1942), em Maracanaú**

O passado ainda vive em cada espaço daquela espécie de cidade, que tinha igreja, posto policial, cadeia, parlatório, habitações coletivas e para casais, e cemitério. Uma estrutura sem saída, que mais parecia um campo de concentração.

Ficaram para trás sonhos, família e a própria vida. A tristeza se entrelaçava à possibilidade de cura. A negação também fez parte e o apego ao divino, muitas vezes, era o único suporte. Aos primeiros que chegaram, mais sofrimento.





ESPECIAL



Educandário Eunice Weaver, localizado em Maranguape, na Grande Fortaleza

Faltava o mínimo na estrutura e na assistência. Atendimento médico era raro.

Muitos morreram sozinho. Aos que nasciam, não podiam ficar ao lado dos pais. A mãe hanseniana nunca pôde amamentar os filhos, que eram levados diretamente ao Preventório - uma espécie de berçário a poucos metros das ex-colônias, por vezes tendo a distância ampliada, seja por alguns outros quilômetros, se fossem para o educandário, seja para sempre à medida que essas crianças eram adotadas e mudavam de nome.

Compartilhar as memórias de José Hipólito da Silva, Francisco Alves Tibúrcio, Francisca Varela de Araújo, Maria Marion da Silva Rangel, Antônio Guilherme de Matos, Maria Lindalva Custódio de Lima, Teresinha Gomes de Lima, Ivone da Rocha e Luis Pimental da Silva, atingidos pela hanseníase durante a política de saúde de internação compulsória, nesta série de reportagem, é mostrar que histórias invisibilizadas precisam ser contadas e recontadas.

**Patrimônio sensível**

O artigo 216 da Constituição Federal traz a ampliação do conceito de patrimônio cultural. Nele, faz referência à me-

mória, ação e identidade dos diferentes grupos formadores da sociedade brasileira.

Sônia Rampim, do Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (Iphan), lembra que espaços relacionados a histórias e memórias das pessoas não eram considerados nos processos de preservação. "Patrimônio é defender a vida das pessoas, o jeito das pessoas estarem no mundo, o jeito das pessoas serem em determinado território. Nesse sentido, o patrimônio é algo do presente", explica a socióloga.

Para defender esse direito à memória, é fundamental ampliar as narrativas de representatividade dos diferentes grupos da sociedade brasileira. Rampim relata que isso rompe com a ideia de passado comum a todos e, principalmente, traz para o debate episódios não hegemônicos relacionados à tragédia, opressão e dor, ampliando o conceito de patrimônio.

A Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (Unesco) reconhece, como patrimônio mundial, eventos traumáticos e dolorosos que revelam a história de violação dos direitos humanos, sendo um deles no Brasil, o Cais do Valongo, no Rio de Janeiro, maior porto para recebimento de africanos que seriam

escravizados na América. Outros exemplos de memória da dor também são reconhecidos pela instituição: Hiroshima, no Japão, e o campo de concentração de Auschwitz, na Alemanha.

Rampim esclarece que, no caso dos espaços relacionados à hanseníase, o patrimônio não está apenas na edificação e nos aspectos históricos, mas também nos valores simbólicos, que acabam trazendo a tragédia de políticas públicas de saúde equivocadas que foram ao encontro de uma perspectiva higienista. "Foi uma 'limpeza' dos problemas sociais no processo de modernização no Brasil, que expulsou e acabou levando a exclusão social de grupos mais vulneráveis socialmente. Então, garantir o uso desses espaços de preservação da história dessas pessoas dá um sentido de reparação por parte do Estado brasileiro, já que essas políticas públicas de saúde foram reconhecidas como equivocadas".

Com isso, patrimonializar os espaços relacionados à hanseníase é uma oportunidade de mobilizar as pessoas para exercerem um direito legítimo e cobrar o Estado para que políticas públicas equivocadas de saúde, como as de internação compulsória, nunca mais



**Garantir o uso desses espaços de preservação da história dessas pessoas dá um sentido de reparação por parte do Estado Brasileiro, já que essas políticas de saúde foram reconhecidas como equivocadas"**

Sônia Rampim  
Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (Iphan)



• Caderno utilizado para anotações sobre despesas na ex-colônia Antônio Diogo

aconteçam. "É compreender que essas pessoas têm uma história, uma história de dor que seja lembrada o tempo todo", conta.

Rampim revela que somente com processos de escuta de diferentes narrativas sobre o patrimônio cultural é possível iniciar o acesso às avaliações. "Uma ferramenta que contribui com essa perspectiva são os inventários participativos. Trata-se de um instrumento de mobilização social que reconheça o protagonismo dos sujeitos na identificação do seu patrimônio cultural".

Pensando na manutenção da história e resgate à memória dos atingidos pela hanseníase, o Centro de Convivência Antônio Diogo (CCAD), antiga ex-Antônio Diogo, criou um memorial reunindo documentos, recortes de jornais e objetos que foram guardados ao longo do tempo. "O nosso objetivo é resgatar a história institucional a partir de espaços temáticos e contextualizados, trazendo desde o período da internação compulsória até os dias atuais. Os documentos e os objetos, enriquecidos com a memória das pessoas que vivem e convivem no Centro, são destinados para um público amplo, desde profissionais de saúde que estudam a hanseníase até acadêmicos e interessados na história do Brasil", explica Francisco de Assis Duarte Guedes.

Em uma das atividades disponíveis no local, está a experiência imersiva num espaço interativo, que proporciona aos visitantes uma prática sensorio-motora do processo de exclusão social, adoecimento, cura e ressocialização de pacientes internados de maneira compulsória. "Neste espaço, os visitantes são recepcionados como se fossem pacientes na década de 1920. Eles entram amparados com um guizo na perna; um óculos embaçado, representando a visão de uma pessoa com hanseníase; uma mão protegida por uma luva, diminuindo a sensibilidade; e um pé protegido por um propé também para simular a perda de sensibilidade", detalha Guedes.

A visitação é aberta ao público e pode ser agendada.

**Tombamento**

Das 35 ex-colônias de tratamento para hanseníase espalhadas pelo País, apenas sete conseguiram realizar o tombamento, sendo cinco em São Paulo, uma no Rio de Janeiro e outra no Rio Grande do Sul.

De acordo com a Secretaria da Saúde do Ceará, já foram solicitados os tombamentos das duas ex-colônias de tratamento para hanseníase no Estado.



**Ex-colônias de tratamento para hanseníase foram tombadas,** sendo cinco em São Paulo, uma no Rio de Janeiro e outra no Rio Grande do Sul

ESPECIAL



ESPECIAL

ESPECIAL



# Medo da solidão





FOTOS: MARINHEIRO DA SILVA

Francisco Alves Tiburcio, 88, tem medo de terminar a vida sozinho

**F**rancisco Alves Tiburcio, 88, ainda não conseguiu se acostumar com a rotina que leva na ex-colônia Antônio Diogo. Até hoje pensa em fugir, mas não sabe como e nem para onde ir. A maior preocupação é não terminar a vida sozinho. Pai de doze filhos, enviuvou. Perder Maria do Carmo foi como perder a vida. Todas as noites, dorme com a foto da amada.

Maria foi a escolhida entre as sete namoradas de Tiburcio, como ele gosta de lembrar. Ela era a exceção, por demonstrar afeto e cuidado. Sem dinheiro na época, se deslocava oito léguas de Rio Branco a Oiticica, no município de Quixeramobim, apenas para olhá-la de longe e, se possível, apertar a mão. Ele tinha 19 anos, embora aparentasse mais, o que dificultou a união dos dois. Foram

três anos na peleja até o casamento. Juntos, construíram um pequeno sítio, em uma das propriedades do sogro. Lá, viviam da criação de galinha e da plantação de alguns alimentos, que dependiam do período do ano - do inverno à seca.

A morte da esposa coincidiu com a data de confirmação do diagnóstico de hanseníase de Tiburcio. Naquela mesma semana, o agricultor partiu para o Antônio Diogo iniciar o tratamento. Preciso amputar uma das pernas. Sentiu muitas dores, perdeu sangue e ficou enfraquecido após a cirurgia, pensando que não fosse aguentar. Ficou um tempo traumatizado por perder o membro, mas agradeceu a Deus por ter conseguido sobreviver.

Nos quinze primeiros dias, resolveu se apegar ao silêncio. Tentou estudar, mas, nas primeiras aulas, decidiu que não era bom com a coisa. Ele co-

nhece todas as letras, mas não sabe formular uma palavra. O nome, após decorar, conseguiu escrever e se orgulha disso. Contas de matemática aprendeu na prática, para não ser enganado.

No quarto onde mora, dentro do pavilhão, a televisão sempre está ligada e o ventilador na velocidade máxima para espantar as moscas que não param de pousar no corpo. Nas paredes, "as coisinhas que gosta de fazer", desenhos e pinturas que fez no decorrer dos anos, reencontrando, assim, a alegria, sendo a maioria de igrejas, por amor ao catolicismo. Tiburcio não deixa de frequentar a capela aos domingos. Muitos dos santos que cultua, conheceu a história ali. Ele é apreciador das imagens e de tudo que compõem aquele universo. A capela deu uma sobrevida ao homem. Ficou tão influenciado, que sonha

com uma exposição com a temática 'missa'.

Nada o incomoda mais que a falta de uma companhia, mas tem medo de sobrecarregar quem se aproxima por 'conversar demais e ser muito brincalhão'. Não recebe visitas dos filhos há três anos. Uma das netas, de vez em quando, aparece. Tiburcio é orgulhoso demais para pedir. "Me preocupa viver só. Dói não ter alguém com a gente no fim da vida", lamenta.

Tiburcio gosta de assistir ao noticiário do telejornal. Por duas vezes, me perguntou se eu sabia da existência da guerra (referindo-se ao conflito entre Rússia e Ucrânia). Ele também entende que as redes sociais são importantes para um assunto viralizar. Do jeito dele, insistiu para que eu colocasse o nome dele na 'Internet', porque, assim, as pessoas iriam conhecê-lo.



JOGADA

Ceará festeja 109 anos de vida; à noite, enfrenta a Chapecoense no Castelão P. 20

# Diário do Nordeste

2 de junho de 2023 Ano 42/Nº14751

SEXTA-FEIRA

Fundador: Edson Queiroz

[www.diariodonordeste.com.br](http://www.diariodonordeste.com.br)

## Enel é multada em R\$ 15 milhões pelo Decon

O Programa Estadual de Proteção e Defesa do Consumidor aplicou, ontem, multa de R\$ 15 milhões na Enel, “devido à constatação de práticas irregulares adotadas, além de ineficiência na prestação do serviço público”. Foi a maior multa dada pelo órgão até hoje P. 2 e 3

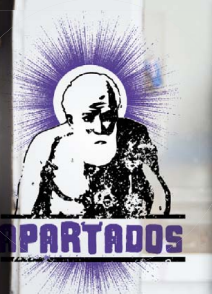
FOTO: FABIANE DE PAULA



Pesquisa tenta interromper transmissão de hanseníase no Estado P. 4 a 10



Janneheyre da Costa Lopes, 52, é acompanhada pelo PEP++ há um ano



## Pesquisa internacional tenta interromper transmissão de Hanseníase no Ceará

Tratamento inovador reduz em até 90% o risco de desenvolver hanseníase entre contatos de novos pacientes. Desde o início, foram alcançados 2.223 contatos nos municípios de Fortaleza e Sobral, únicos do País no projeto

#Tratamento Ideides Guedes ideides.guedes@svm.com.br

# Bloqueio de transmissão

**A**lgumas colegas de trabalho de Janneheyre da Costa Lopes, 52, avistaram as primeiras lesões. Todas ficaram preocupadas, porque pontos rosados estavam espalhados por todo o braço da mulher que fazia tratamento de câncer de pele. De pronto, imaginou ser uma alergia. Os dias passaram, as lesões aumentaram de tamanho e mudaram de coloração. Procurou atendimento médico. Ela acredita que a vaidade foi a salvação.

Janne convivia com cirurgias quase todos os meses, por conta do surgimento de novas lesões. Desde que descobriu o câncer de pele, antes dos 30, sempre usa roupas de manga longa. Também diminuiu a quantidade de idas à praia e começou a usar o protetor solar.

Sem contato físico, por conta das medidas sanitárias na pandemia, o médico, de longe, disse ser pano branco, também chamado de 'micose da praia', e passou uma medicação por quinze dias. Noutro mês, Janne voltou ao hospital e mostrou as manchas para outro médico, que pediu para que ela tocasse nas lesões. Perguntou se ela sentia ao

tocar. Ela confirmou, porque a mente e visão mostravam o movimento de toque. Ele cogitou ser uma doença neurológica que desaparece com o tempo ou sífilis, doença sexualmente transmissível.

Na UAPS Abel Pinto, localizada no Demócrito Rocha, em Fortaleza, fez o teste e deu negativo. No mesmo dia, marcou uma consulta com um clínico geral e contou toda a peleja da busca pelo diagnóstico.

Ele também deixou o diagnóstico em aberto, mas pediu para que a mulher fizesse a baciloscopia para descartar a hanseníase. O exame, uma espécie de raspagem nas orelhas ou cotovelos, pode ser negativo nas fases iniciais da doença. A análise não descartou o diagnóstico, pois deve se basear principalmente nos sintomas clínicos.

Após quinze dias, Janne foi chamada para receber o resultado de hanseníase. Recusoso, o médico informou sobre a positividade da doença. Preocupada, a mulher começou a pensar em como contaria o diagnóstico à família. Tinha medo de contaminar as pessoas que amava. Recebeu apoio dos filhos, mas sofreu preconceito dos pais. A época, também ficou desempregada. A saúde mental não

“

**A quimioprofilaxia pode ser uma ferramenta adicional nas estratégias de prevenção da hanseníase, contribuindo para o controle epidemiológico e na redução de novos casos**

**Aynee Medeiros**  
Gestora do Programa PEP++ no Brasil

aguentou. Orientada, buscou atendimento psicológico e psiquiátrico. Nas sessões, apenas chorava.

Janne é uma das mais de 600 pessoas diagnosticadas com hanseníase monitoradas por uma pesquisa internacional inovadora para interromper a transmissão da hanseníase em Fortaleza e Sobral, as únicas cidades brasileiras onde o estudo é implementado. Atualmente, áreas endêmicas de Bangladesh, Índia, Indonésia e Nepal também participam do programa, por concentrarem mais de 80% dos novos casos diagnosticados no mundo.

O programa, da organização social NHR Brasil em parceria com Ministério da Saúde, Governo do Estado do Ceará, Prefeitura de Fortaleza, Prefeitura de Sobral, Universidade Federal do Ceará (UFC) e Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), traz um regime aprimorado de medicamentos para a profilaxia pós-exposição (PEP).

O estudo busca alcançar pessoas com convivência próxima de novos casos diagnosticados, como familiares, vizinhos e membros das comunidades, dado o maior risco de desenvolver a hanseníase no futuro.



O esquema de prevenção atual, chamado PEP-RDU, reduz em 57% o risco de desenvolver hanseníase entre contatos de novos pacientes. Com o novo esquema do PEP++, os contatos recebem três doses com uma combinação dos antibióticos rifampicina e claritromicina. Com isto, espera-se que o tratamento tenha efetividade de 80% a 90% entre as pessoas participantes no ensaio clínico. Desde o início do projeto, foram alcançados 2.223 contatos no Ceará.

A estratégia busca identificar os contatos, que são pessoas que tiveram convivência prolongada ou regular com pessoas infectadas pela hanseníase. Com período de incubação que pode levar cerca de cinco anos, a pesquisa pode agir antes que os primeiros sintomas da doença se manifestem em quem está sob maior risco. Desta forma, a cadeia de transmissão da hanseníase pode ser interrompida, combinando com estratégias de fortalecimento das capacidades locais, ações de educação em saúde e mobilização de comunidades.

A rotina da enfermeira Saynara de Sousa, idade, é exaustiva para o processo que engloba histórico, exame físico, diagnóstico, prescrição e evolução do paciente. O trabalho é essencial na reinserção do hanseniano à comunidade, através de orientação e controle da doença. Ela é uma das 1.722 profissionais de saúde treinadas pelo programa. Diariamente, entra em contato com o posto de saúde para saber os casos em áreas de concentração de hanseníase em Fortaleza. A partir das informações, faz uma articulação com o agente de saúde do território e agenda uma visita conjunta à casa do paciente.

O acolhimento é uma das condições determinantes para adesão ao tratamento. Na primeira entrevista, pergunta sobre o andamento ou conclusão do uso da medicação. Lá, procura saber se ficou alguma seqüela, se está em processo de reação, e explica a importância da listagem dos contatos.

Ali, pede para que o hanseniano informe todas as pessoas com quem conviveu por cerca de vinte horas semanais nos últimos meses. "Na listagem, pedimos os contatos dos familiares, colegas do trabalho, as pessoas com quem estuda, os vizinhos próximos", conta.

Saynara explica que o sigilo das informações é preserva-

2.223

É o número de contatos alcançados no Ceará desde o início do ensaio clínico para interromper a cadeia de transmissão da hanseníase

1.722

Profissionais de saúde foram treinados pelo programa no Ceará, atuando nos municípios de Fortaleza e Sobral

90%

É a efetividade esperada com o esquema de tratamento PEP++, que utiliza a combinação de três antibióticos

do, principalmente por conta do estigma ainda existente. "A gente não informa devido ao preconceito que é bastante forte. Às vezes, a pessoa não sabe que aquele parente ou amigo teve a doença. Então, a gente mantém o sigilo e aborda essa pessoa ofertando o exame dermatoneurológico e a quimioprofilaxia pós-exposição da hanseníase".

Naquele mesmo local, Saynara realiza o exame de pele se perceber que o paciente é um caso índice, ou seja, o primeiro que foi contaminado. Tendo contatos na residência, a avaliação dermatoneurológica também é feita. Caso encontre alguma lesão, encaminha para uma unidade de saúde mais próxima para que o médico feche o diagnóstico. Sendo hanseníase ou não, é iniciado o tratamento para curar a enfermidade descoberta.

A hanseníase não é diagnosticada por um exame específico. No mês de maio, os primeiros testes rápidos, distribuídos pelo Ministério da Saúde, começaram a ser utilizados nas unidades de saúde do Estado, provavelmente elevando o número de confirmações. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado evitam a evolução da doença, impedindo a instalação das incapacidades físicas. Atualmente, a avaliação é feita por exames complementares: físico geral dermatológico, neurológico e laboratorial.

Seu Francisco Ferreira (nome fictício), 65, recebeu o diagnóstico de hanseníase no início deste ano, e é um dos pacientes acompanhados pelo PEP ++. Naquela manhã de terça-feira, recebeu a primeira visita domiciliar, em Sítio São João, periferia da Capital. O homem foi logo fazendo perguntas sobre o tratamento, e Saynara, bem didática, foi explicando o passo a passo. Na casa, outras três pessoas foram avaliadas: a esposa e dois filhos.

Com uma espécie de lanterna, a enfermeira iniciou a investigação da sensibilidade das mãos e dos pés. Depois, observou olhos e nariz. Na ocasião, fez o teste térmico, para ver se os contatos conseguiam sentir as sensações do quente e frio, e o teste doloroso, para saber se eles sentiam dor na região que estava sendo examinada.

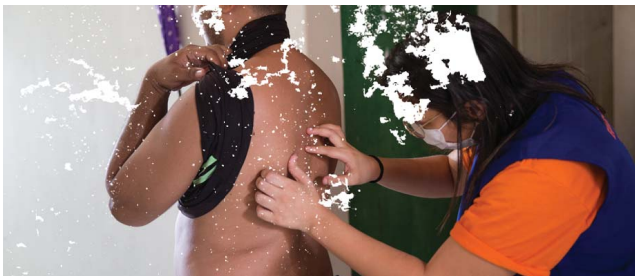
Após realizado o exame dermatoneurológico, os contatos não mostraram nenhum sintoma de hanseníase. Então, Saynara fez a entrega da



O diagnóstico da hanseníase é feito através de exames clínicos



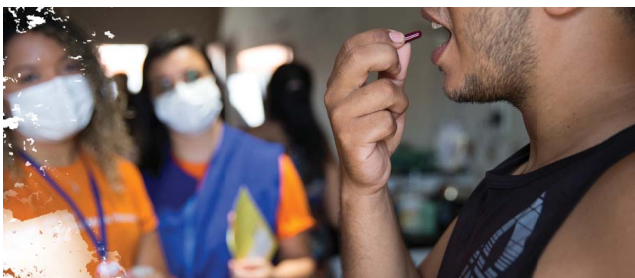
Uma forma de testar é usar a sensibilidade da pele, submetendo-a, por exemplo, à picada, para ver com o a pessoa se comporta ao contato



As manchas de hanseníase, normalmente, são os primeiros sinais para o início da doença



O PEP++ traz a perspectiva de uma combinação de rifampicina e claritromicina em três doses administradas em até 2 meses



O esquema aprimorado (PEP++), com rifampicina e claritromicina, é administrado para os contatos mais próximos das pessoas que tiveram o diagnóstico

medicação de prevenção, que consiste na combinação de antibióticos.

Foi numa oficina da NHR Brasil que a agente comunitária de saúde Maria Balica, 62, começou a perceber que os sintomas que apareciam em seu corpo poderiam ser consequência da hanseníase. Seguiu em direção à sala da enfermagem. Ficou pensativa com as orientações e procurou um médico, que descartou a doença.

Maria não se contentou com o que escutou. Nas semanas seguintes, notou perda de sensibilidade em partes da pele. Entrou em desespero quando uma xícara de café quente caiu sobre as coxas, sem provocar dor. Saiu rápido de casa e ligou para a médica que atenda na mesma unidade básica de saúde onde trabalhava. A amiga tocou em algumas manchas no corpo de Maria, que, mais uma vez, não sentiu. Dias depois, o diagnóstico foi fechado. Hanseníase.

Desde a descoberta da doença, Maria nunca teve receio de se expor. Usa o testemunho como incentivo para outros pacientes aderirem ao tratamento. Seu trabalho é uma extensão dos serviços de saúde dentro da comunidade, pois é quem está mais próxima do território. Ela faz parte dos 1.522 agentes comunitários de saúde treinados para o enfrentamento da hanseníase no Ceará.

Em Sobral, Maria todos os dias visita pacientes com a doença para acompanhar a medicação. Ela conhece diretamente as pessoas do território e, até nas conversas nas calçadas com as vizinhas, consegue notificar possíveis casos. Neste ano, foram registrados 36 casos.

De acordo com Aymee Medeiros, gestora do Programa PEP++ no Brasil, espera-se que a conclusão da pesquisa forneça subsídios necessários para a efetiva implementação da quimioprofilaxia como política de saúde pública em nível nacional no enfrentamento da hanseníase, de acordo com as recomendações da Organização Mundial da Saúde. "Como uma instituição comprometida com a erradicação da doença, acreditamos que a quimioprofilaxia pode ser uma ferramenta adicional nas estratégias de prevenção da hanseníase para contatos próximos de pessoas acometidas, contribuindo para o controle epidemiológico e na redução de novos casos", esclarece.

Com período de incubação que pode levar cerca de cinco anos, a pesquisa pode agir antes que os primeiros sintomas da doença se manifestem em quem está sob maior risco





Francisca Varela de Araújo, 82, sofre com problemas de autoestima

#Remanescentes

Ideides Guedes

ideides.guedes@svm.com.br

# Saudade permanente

**F**rancisca Varela de Araújo, 82, tomou a iniciativa de me pedir para que eu tivesse calma durante a entrevista, porque se enrolava com as palavras. Também estava com receio de ser fotografada. Vive com problemas de autoestima desde a infância, quando foi diagnosticada com Hanseníase. “Eu sei que não sou bonita, mas a gente é o que Deus quer, né?”, falou com um olhar cabisbaixo enquanto sentava no sofá da sala de casa.

Ainda estão vivas as memórias do tempo de criança.

Varela conta que o sofrimento foi tão grande, que eu precisaria ficar dois dias escutando direto o que ela tinha para falar.

O pai faleceu sem saber do diagnóstico da doença. Ainda se recuperando do efeito do trauma da morte, Varela se deparou com as primeiras lesões na perna. Eram manchas esbranquiçadas que tomavam a coxa e uma parte do Joelho. Depois vieram uns caroços, os mesmos que o pai tinha. Dali, após alerta da irmã, “Ti-quinha”, como era carinhosamente chamada pela família, foi levada pela mãe a um hos-

pital no município de Várzea Alegre, no Cariri cearense.

Com os sintomas visíveis, Varela começou a ser taxada de monstro e leprosa, por algumas pessoas, nas vezes que acompanhava a mãe na feira. Elas vendiam bacias de verduras e legumes que plantavam no quintal de casa. Após as humilhações e rejeição, resolveu se isolar no quarto de casa, por conta própria. Tinha apenas dez anos.

O preconceito se expandiu a outras pessoas da casa. As duas irmãs, por exemplo, perderam seus empregos de babá e atendente de farmá-

cia. O dinheiro era essencial no sustento da família. Para comprar os remédios, a mãe vendeu o único saco de arroz que havia sobrado da última colheita. Passaram fome.

Já adulta, recebeu a informação de que existia um leprosário, nome dado na época ao local de tratamento da Hanseníase, que seria a possibilidade de cura. O vizinho Nadson tinha recebido alta médica e estava contente por voltar a tocar sanfona. Dona Laura relutou em deixar a filha se internar, pois acreditava que Varela morreria se tomasse alguma injeção. A





Varela casou por gratidão e por achar que estava ficando velha

época, notícias falsas sobre o tratamento da doença eram recorrentes, causando pavor na população.

Mesmo sem o aval da mãe, Varela partiu para o Antônio Diogo em 16 de julho de 1967, dia de Nossa Senhora do Carmo, a qual é devota. Era dia de festa na colônia. Na chegada, foi recepcionada pela irmã Dilmira na praça onde fica o relógio do local. Para evitar que a vissem chorando, em meio a olhares curiosos, apressou os passos e se dirigiu com a freira até o pavilhão.

A melhora veio nos primeiros dias e, após um mês, já não tinha bacilos suficientes para a contaminação. Com isso, foi convidada a trabalhar na enfermaria da colônia,

onde conheceu o marido. A generosidade é uma das virtudes de Varela. Ela passou 18 anos fazendo a aplicação de injeção e realizando curativos nos pacientes, mas sem nenhuma remuneração. "Eu ajudei muito, mesmo não ganhando nada. Acho que eu vim com a missão de servir", afirma.

Varela nunca quis saber de casamento. Ficou com medo, quando recebeu o pedido de namoro. "Deus me livre. Não quero isso, não. Eu vim aqui para me tratar", gargalha enquanto rememora. Casou por gratidão e por achar que já estava ficando velha, pois havia recém completado 30 anos. "Eu via bondade nele, via como ele tratava as pessoas.

**Com os sintomas visíveis, Varela começou a ser taxada de monstro e leprosa, por algumas pessoas, nas vezes que acompanhava a mãe na feira**

Eu já não era mais nova, precisava de alguém", lembra. O homem faleceu seis anos depois, no dia do aniversário de Varela.

Para não ficar sozinha o tempo todo, tem a presença frequente de Sônia, uma das vizinhas. Ela é responsável por avisar o horário dos remédios da osteoporose e hipertensão e, também, pela alimentação de Varela. Naquele dia, havia preparado galinha caipira para o almoço.

A marca da saudade permanece em todas as atividades de Varela. Ainda tem jeito de criança quando fala da mãe. Considerava a pessoa mais importante da vida. Tinha nela proteção. Só queria novamente um abraço.