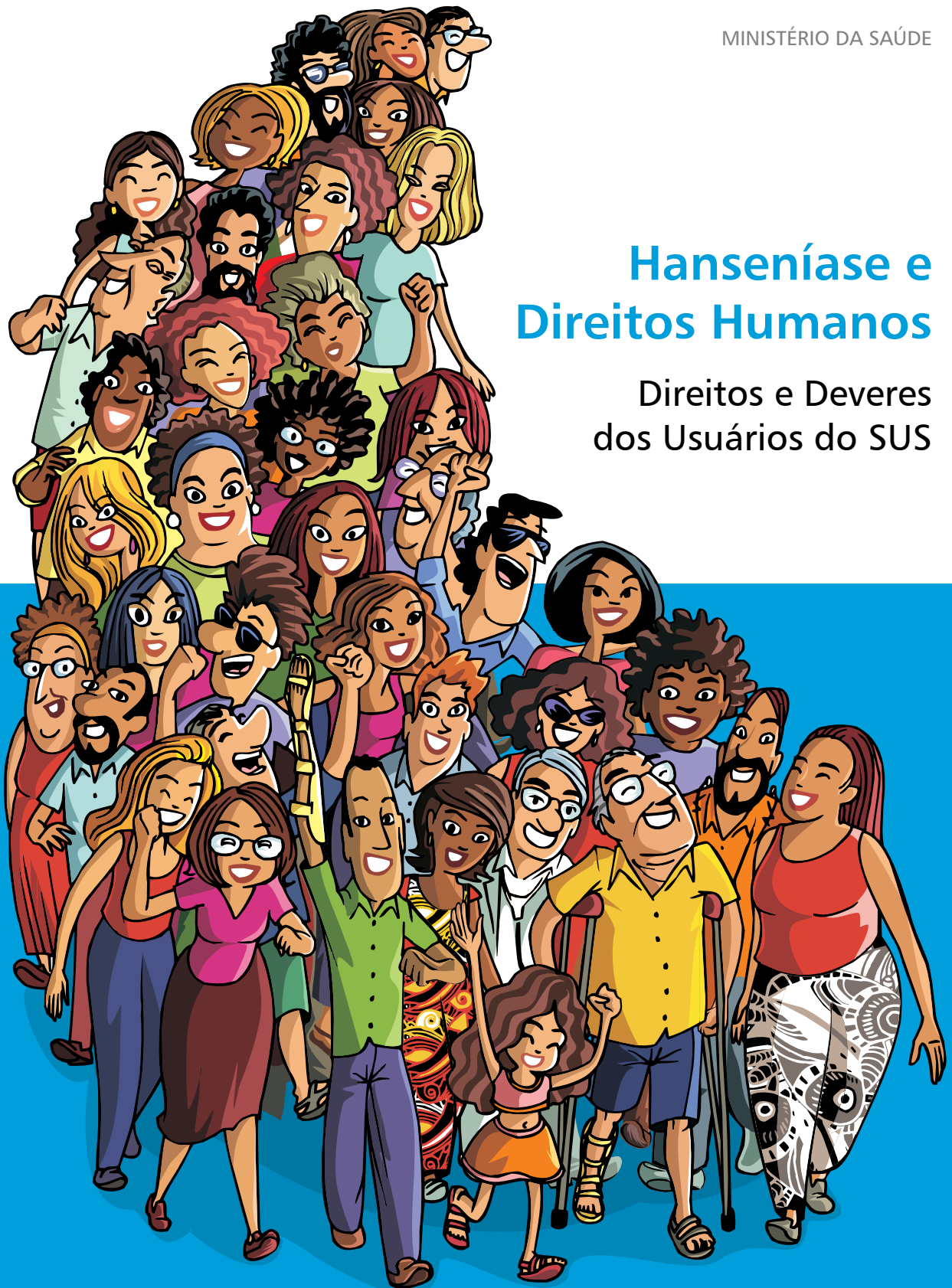


Hanseníase e Direitos Humanos

Direitos e Deveres
dos Usuários do SUS



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Vigilância Epidemiológica

Hanseníase e Direitos Humanos

Direitos e Deveres dos Usuários do SUS

Série F. Comunicação e Educação em Saúde

Brasília – DF
2008

© 2008 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é de responsabilidade da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada na íntegra na Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série F. Comunicação e Educação em Saúde

Tiragem: 1ª edição – 2008 – 100.000 exemplares

Elaboração, edição e distribuição

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Vigilância Epidemiológica
Organização: Programa Nacional de Controle da Hanseníase
Produção: Núcleo de Comunicação

Endereço

Esplanada dos Ministérios, Bloco G,
Edifício Sede, 1º andar, sala 134
CEP: 70058-900, Brasília-DF
E-mail: svs@saude.gov.br
Endereço na internet: www.saude.gov.br/svs

Produção editorial

Coordenação e texto: Maria Rita Coelho Dantas
Assessoria de conteúdo: Danusa Fernandes Benjamim, Luiza Claudia Bernardo Abreu, Maria Leide W. de Oliveira, Roseanne Pereira de Deus, Sheila Miranda da Silva.
Colaboração: Adriana Kelly Santos, Claudia Maria Escarabel, Márcia Vieira Leite, Maria Madalena, Olga Maria de Alencar
Projeto gráfico e editoração: Carlos Neri, Eduardo Trindade
Ilustração: Nestablo Neto, Rodrigo Mafra

Apoio: Organização Pan-Americana da Saúde

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica.
Hanseníase e direitos humanos : direitos e deveres dos usuários do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.
72 p. : il. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde)

ISBN 978-85-334-1457-0

1. Hanseníase. 2. Direitos humanos. 3. Direito à saúde. Título. II. Série.

NLM WC 335

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2008/0240

Títulos para indexação

Em inglês: Leprosy and Human Rights: Unified Health System (SUS) Users Rights and Moral Obligations
Em espanhol: Lepra y Derechos Humanos: Derechos y Deveres de los Usuarios del Sistema Único de Salud (SUS)

Apresentação 5

Conhecendo os Direitos Humanos 7

O que são Direitos Humanos	8
Direitos civis e políticos	10
Direito dos povos	10
Direitos econômicos, sociais e culturais	11
Os Direitos Humanos no Brasil	12
Discriminação: uma violação dos Direitos Humanos	12

Conhecendo mais sobre a hanseníase 17

O que é a hanseníase	18
Como se pega a hanseníase	19
Como se manifesta	20
Como se trata a hanseníase	23
A importância do tratamento regular	28

Conhecendo seus deveres na prevenção de incapacidades e deformidades 31

Prevenindo incapacidades físicas e deformidades	34
Conhecendo os seus deveres	35
Adesão ao tratamento	36
Autocuidado	37

Conhecendo os seus direitos na saúde 43

Saúde: um direito social	44
Receber informações e orientações sobre a doença	44
Ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional	45
Adaptação das pessoas com incapacidades físicas	46
Garantia de acesso a órteses e próteses	47
Garantia de acesso a cirurgias reparadoras	48
Apoio psicológico no enfrentamento da doença	49
Apoio da assistência social	51

Caminhando na busca dos seus direitos 53

Conhecendo os seus direitos	55
Direito à Acessibilidade	57
Direito de acesso e acessibilidade na educação	60
Direito de acesso e acessibilidade no lazer, na cultura, no turismo e no esporte	61
Direito de acesso e acessibilidade no trabalho	62
Direito de acesso e acessibilidade no transporte	63
Direito à Previdência Social	64
Direito à Assistência Social	65
Direito à Isenção de Tributos	66
Direito à participação na mobilização e no controle social	66

O sentido das palavras 67

Para saber mais 69

Legislação	69
Outros endereços e telefones importantes	70

Construindo o conteúdo 71

Apresentação

Esta cartilha foi elaborada, a partir da preocupação do Ministério da Saúde com o seu direito de conhecer mais sobre a hanseníase, os seus direitos na saúde e os seus deveres como parceiro da equipe de Saúde que o acompanha. Essa preocupação estendeu-se aos direitos humanos em geral e aos direitos específicos para as pessoas atingidas pela hanseníase que já têm alguma incapacidade. Assim, a Secretaria de Vigilância em Saúde e o Departamento de Vigilância Epidemiológica, por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, espera que você possa ler cada um dos seus capítulos com o mesmo carinho com que foi construída.

Você vai encontrar, em várias passagens da cartilha, depoimentos de pessoas que ainda estão em tratamento, a caminho da cura. Seus depoimentos foram muito importantes para que se pudesse entender o que cada uma delas sentiu e ainda sente sobre as dificuldades de conviver com a hanseníase.

Muitas delas apresentam certo grau de incapacidade física e por isso estão atentas ao autocuidado e ao tratamento para prevenir a piora dessas incapacidades, assim como fazendo os procedimentos de reabilitação que lhes permita voltar às suas atividades diárias.

Esta cartilha é para você e seus familiares. A nossa expectativa é que você a leia sempre que tiver dúvidas e, se precisar de ajuda, peça a alguém da sua família ou a um amigo para ler com você. Esperamos ainda que você possa usá-la, no serviço de saúde, como apoio às suas discussões, no seu grupo de orientação.

O importante é que você conheça mais sobre assuntos que podem ajudá-lo ou ajudá-la a ficar curado (a), a se prevenir contra as incapacidades e deformidades, a exigir os seus direitos como cidadão ou cidadã, para viver com melhor qualidade de vida.

Boa leitura! É importante que você continue com sua vida normal no trabalho, na escola, junto a seus familiares e amigos. Que complete o seu tratamento e previna as complicações.

José Gomes Temporão

Ministro da Saúde





Conhecendo os Direitos Humanos

Neste capítulo você vai conhecer um pouco da história dos Direitos Humanos no mundo e no Brasil e o isolamento compulsório, uma forma de discriminação que afetou a vida das pessoas que tinham hanseníase.

O que são Direitos Humanos

Direitos humanos são os direitos dos homens. Estes direitos vêm sendo conseguidos ao longo da história. É conhecendo um pouco da luta por direitos humanos no mundo que podemos entender o valor dos direitos iguais para todos os homens.

Desde muitos séculos que alguns direitos foram sendo conquistados pelo homem. Nem sempre a liberdade dos homens foi respeitada e, em muitos países, a cidadania era direito de poucos. Em alguns deles, as mulheres, os estrangeiros e os escravos eram excluídos da cidadania.

O Cristianismo trouxe a idéia de que todos os homens eram iguais, mas esta idéia nem sempre foi respeitada.

Muitos povos consideravam os direitos do homem como direitos concedidos pelos deuses. A Revolução Francesa, há mais de duzentos anos, introduziu o conceito de que os direitos humanos deviam ser garantidos e respeitados pelo Estado. Mesmo assim, as desigualdades entre homens e mulheres continuaram. As pessoas continuaram se mobilizando e lutando por direitos como educação, saúde, moradia e muitos outros.





No século XX, durante a Segunda Guerra Mundial, o mundo entrou em choque com os atos de racismo, de intolerância e de agressão sofridos pelos civis, que representaram 90% das vítimas de guerra. Estes atos levaram os governantes de 148 países-membros da Organização das Nações Unidas a elaborar um pacto denominado Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948.

Em 1966, a Declaração Universal dos Direitos Humanos foi complementada por dois Pactos: o Pacto dos Direitos Cívicos e Políticos e o Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

É preciso que todos os homens se unam e lutem para que os direitos humanos se tornem uma realidade para todas as pessoas.

Respeitar os direitos humanos é promover a vida em sociedade, sem discriminação de classe social, cultura, religião, raça, orientação sexual ou de qualquer outro tipo.

Os direitos humanos compreendem três categorias:

- direitos civis e políticos;
- direitos econômicos, sociais e culturais;
- e direito dos povos.



A conquista do voto pelas mulheres e analfabetos é um avanço em Direitos Humanos.

Direitos civis e políticos

São aqueles que asseguram o direito à igualdade perante a lei, garantindo que ninguém pode ser discriminado ou impedido de gozar dos direitos previstos na Constituição Federal.

Os direitos civis e políticos compreendem:

- direito de ir e vir;
- direito à liberdade de opinião;
- direito ao registro civil;
- direito dos presos;
- direito a um julgamento justo;
- proibição de tortura, de escravidão – a exemplo do trabalho infantil, trabalho escravo, trabalho em condições degradantes;
- direito de se associar e de participar da vida política;
- direito a votar, fazer parte de partidos políticos, de candidatar-se a cargos públicos.



Direito dos povos

É aquele que assegura os direitos básicos dos povos, como o desenvolvimento, a paz e a participação no patrimônio comum da humanidade.

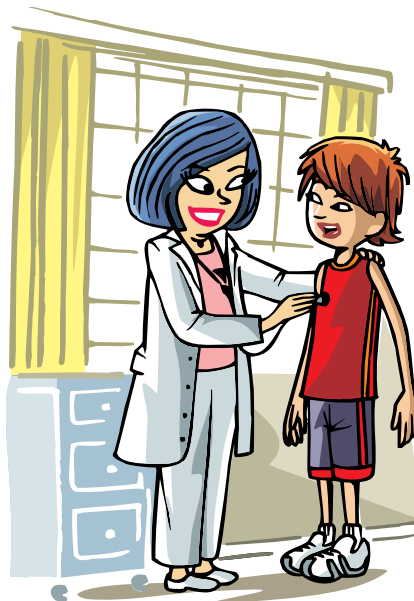
O direito dos povos inclui:

- ar (atmosfera);
- ecossistemas: conjunto das relações que mantêm entre si a fauna (animais), a flora (vegetais), os microorganismos e o ambiente, composto pelos elementos solo, água e atmosfera;
- recursos minerais (ouro, carvão, ferro, bauxita, petróleo...);
- recursos hídricos (rios, mares, lagos, lagoas...);
- flora (vegetais) e fauna (animais).

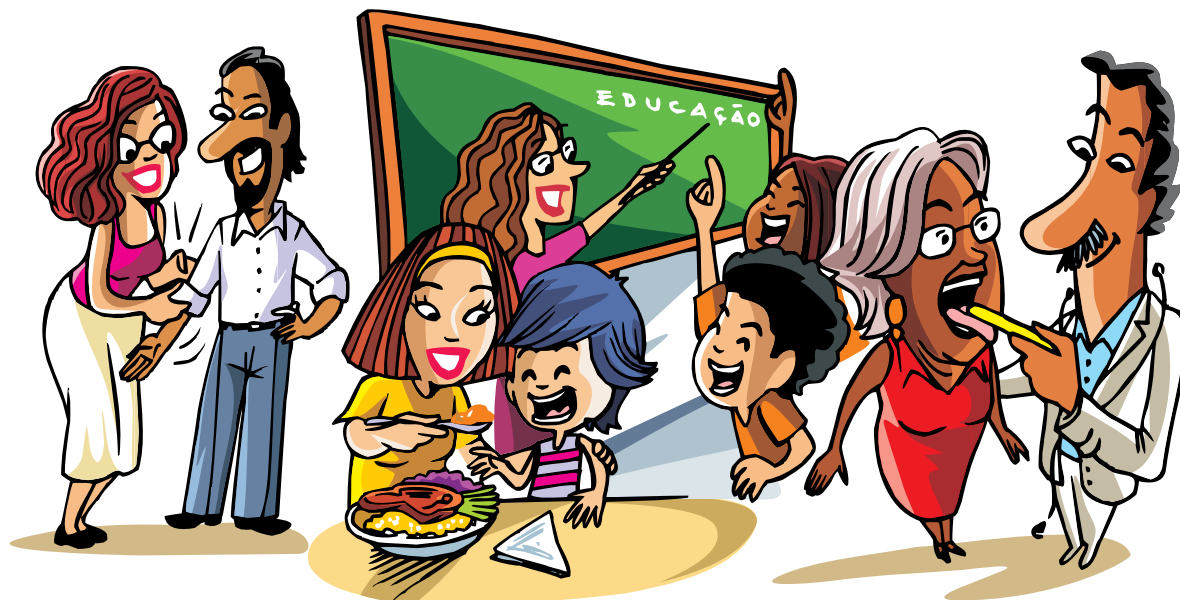
Direitos econômicos, sociais e culturais

São aqueles que asseguram ao ser humano um modo de viver com dignidade. Eles incluem:

- direito à alimentação, de estar livre da fome com vestuário e moradia;
- direito ao trabalho digno e aos benefícios trabalhistas;
- direito à seguridade social das famílias, mulheres, homens, crianças, idosos;
- direito à educação, de participar da vida cultural e de se beneficiar do progresso científico e tecnológico;
- direito de acesso aos serviços de saúde;
- direito das minorias étnicas e raciais, a exemplo dos indígenas e dos afro-descendentes;
- direito a viver com a sua incapacidade em uma sociedade inclusiva;
- direito a viver a sexualidade e a reprodução sem riscos para a saúde.



O direito à saúde é um direito social.



Os Direitos Humanos no Brasil

Em 1966, o Brasil assinou os dois Pactos: **Pacto dos Direitos Civis e Políticos** e o **Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais**. Em 1988, os princípios da **Declaração Universal dos Direitos Humanos** foram introduzidos na nossa **Constituição Federal**.

O movimento de defesa dos direitos humanos no país resultou na criação, em 1995, da **Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados**, e da **Secretaria de Estado dos Direitos Humanos**, no Ministério da Justiça, responsável pelo **Programa Nacional de Direitos Humanos**.

A **Secretaria de Estado dos Direitos Humanos** foi transformada na **Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República**, pela Lei nº10.683, de 28 de maio de 2003.



A Constituição Federal do Brasil afirma, em seu artigo 1º, que a cidadania e a dignidade da pessoa humana são os principais fundamentos do Estado brasileiro (BRASIL, 1988, art. 1º).



Discriminação: uma violação dos Direitos Humanos

A discriminação é o resultado de uma ação ou omissão que violenta os direitos do homem, em função de raça, sexo, idade, estado civil, deficiência física ou mental, opção religiosa, doença contagiosa, e outros.

A discriminação é uma das piores formas de violação dos direitos humanos. Principalmente contra os pobres, os excluídos socialmente, os negros, homossexuais, as mulheres, as crianças, as pessoas com deficiências, os idosos e as pessoas com determinadas doenças, entre elas a **hanseníase**.

A discriminação da sociedade contra pessoas atingidas pela hanseníase se deve a alguns fatores, como por exemplo:

- desconhecimento sobre a natureza da doença, sua transmissão, e suas formas de tratamento;
- desconhecimento de que a hanseníase tem cura;
- a idéia errada de que hanseníase se pega pelo toque.

Estes desconhecimentos podem provocar nas pessoas:

- medo de frequentar locais públicos e privados frequentados por pessoas atingidas pela hanseníase (hotéis, pousadas, pensões, igrejas, escolas, clubes);
- Medo de adquirir deformidades, pelo contato com as pessoas atingidas pela doença.

Estas posturas discriminatórias costumam inibir as pessoas atingidas pela hanseníase que passam a evitar locais públicos e privados, com receio de serem rejeitadas.



A discriminação gera o preconceito, que é rejeitar antes mesmo de conhecer, de saber mais sobre alguém ou alguma coisa.





As descobertas científicas que contribuíram para acabar com a segregação:

- A descoberta da quimioterapia (sulfona, em 1948);
- A poliquimioterapia (PQT), introduzida em 1982, que elimina o bacilo de Hansen e cura a doença;
- a interrupção do contágio nas primeiras doses do tratamento poliquimioterápico (PQT).

Isolamento compulsório

Antes da descoberta do tratamento da hanseníase com a PQT (poliquimioterapia), o controle da doença era feito por meio do isolamento das pessoas nos hospitais colônias, o **isolamento compulsório**, determinado pelas autoridades federais.

Essas medidas foram tomadas para quebrar a **corrente do contágio**. Os doentes eram afastados dos seus familiares, dos amigos, do seu trabalho, da sua comunidade.

Assim, milhares de famílias foram destruídas, filhos foram separados dos pais vivos e muitas casas foram incendiadas. Em muitos casos, os pais não queriam mais ver os seus filhos, rejeitando-os.

O isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase foi uma política sanitária que, embora tenha sido tomada para evitar a transmissão da doença, ela acabou por violar os direitos humanos.

Muitas pessoas isoladas, quando saíram dos hospitais-colônias, não puderam se integrar à sociedade, ou não foram recebidos pelos familiares e tiveram de voltar ao espaço onde viveram a maior parte das suas vidas. A partir da década de cinquenta, o uso da sulfona permitiu a recomendação de tratamento ambulatorial e gradualmente a implantação de medidas para combater o preconceito em relação à doença. Nos anos setenta, teve início a campanha pela mudança do nome no Brasil.

A partir de 1980, o uso da **Poliquimioterapia (PQT)** foi aconselhado a ser usado por todas as pessoas com hanseníase no mundo, porque a PQT associa drogas que têm **melhor resultado, mais rapidez e menor risco de resistência ao medicamento**.

Com o tratamento com a **PQT**, os pacientes ficaram curados e obtiveram alta, contribuindo para derubar os muros do isolamento, mas não a barreira da discriminação.

Pensão Especial

As pessoas atingidas pela hanseníase e submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônias têm direito a requerer a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, um direito reconhecido pelo Governo Federal que sancionou a Medida Provisória nº. 373/07, convertida na Lei nº 11.520/2007.

Essas pessoas devem acessar o site da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SEDH) da Presidência da República e ler a Cartilha de Orientações para a Pensão Especial, a fim de saber o que é preciso para requerer esta pensão.



Veja o depoimento de Luíza, uma pessoa atingida pela hanseníase que viveu isolada em uma Colônia por muitos anos:

“Quando eu tinha 11 anos, me levaram para uma Colônia, me separaram dos meus pais, da minha família e eu só chorava. Tava acostumada a morar na roça e quando cheguei na Colônia, vi um pé de tamarindo que só tinha duas folhas. Resolvi tomar conta dele. Ele foi crescendo comigo e ficou uma árvore bonita. Vivi 12 anos na Colônia, me casei lá mesmo e perdemos três filhos que nos tiraram e levaram para o preventório. Sem cuidado, eles morreram. Eu e meu marido decidimos sair da Colônia e morar em uma casa perto. Lá tivemos outros filhos que graças a Deus e ao nosso cuidado viveram.



Hoje estou aqui junto com meus amigos e colegas de doença, já curados, trabalhando em artesanato. Este tear é uma alegria para mim. Tô sabendo agora que tem esta pensão pra quem morou na Colônia. Vou buscar meus documentos, vou mesmo.”



COF
COF COF



Conhecendo mais sobre a hanseníase

Neste capítulo você
vai saber o que é a
hanseníase, como se
pega, como se manifesta,
sinais e sintomas, como se
trata e a importância do
tratamento regular.



No Brasil, na década de setenta, o médico brasileiro Abraão Rotberg (foto), preocupado com a discriminação contra as pessoas atingidas pelo bacilo, tomou a iniciativa de denominar a doença de hanseníase.

O que é a hanseníase

A hanseníase é uma doença causada pelo *Mycobacterium leprae* que é um bacilo. Ele foi descoberto em 1873, pelo médico Amaneur Hansen, na Noruega. Em homenagem ao seu descobridor, o bacilo é também chamado de bacilo de Hansen. A hanseníase:

- é uma doença contagiosa, transmitida por um bacilo que passa de uma pessoa doente, que não esteja em tratamento, para outra;
- demora de 2 a 5 anos, em geral, para aparecerem os primeiros sintomas;
- apresenta sinais e sintomas dermatológicos e neurológicos que facilitam o diagnóstico;
- pode atingir homens e mulheres, adultos e crianças, de todas as classes sociais;
- se instala, principalmente nos nervos e na pele;
- pode causar incapacidades/deformidades, quando não tratada ou tratada tardiamente;
- tem cura;
- o tratamento é um direito e está disponível em todas as unidades de saúde do SUS.





- Os doentes param de transmitir a hanseníase, logo que começam o tratamento.
- Somente a pessoa doente que ainda não iniciou o tratamento transmite a hanseníase.
- Não se pega hanseníase bebendo no copo ou utilizando o mesmo talher da pessoa com a doença.

Como se pega a hanseníase

Uma pessoa pega a doença, por meio das gotas eliminadas no ar pela tosse, pela fala e pelo espirro de uma pessoa com hanseníase, sem tratamento.

O bacilo penetra através das vias respiratórias, percorre o organismo e se instala preferencialmente nos nervos periféricos e na pele. O bacilo tem uma reprodução lenta. Pode demorar de dois a cinco anos ou até mais tempo para se manifestar.

O contato direto e prolongado com a pessoa doente em ambiente fechado, com pouca ventilação, e ausência de luz solar, aumenta a chance de a pessoa se infectar com o bacilo. A maioria das pessoas resiste ao bacilo e não adoece.





A evolução da doença é lenta. Não deixe de procurar o serviço de saúde para investigar qualquer mancha ou dormência que apareça no seu corpo.

Como se manifesta

Sinais e sintomas

Os sinais da hanseníase mais comuns são:

- manchas esbranquiçadas, avermelhadas ou acastanhadas, em qualquer parte do corpo, que podem ser lisas ou elevadas;
- caroços avermelhados ou acastanhados;
- áreas da pele, mesmo sem manchas que não coçam, mas formigam ou pinicam e vão ficando dormentes, com diminuição ou ausência de dor, de sensibilidade ao calor, ao frio e ao toque.

Estes sinais podem se localizar em qualquer parte do corpo. Eles ocorrem, com maior frequência, na face, orelhas, costas, braços, nádegas e pernas.





Geralmente a pessoa, com uma mancha ou com uma área da pele apresentando sensação diferente, pensa que não vale a pena se preocupar com ela, já que não dói nem coça. Assim, ela não procura o serviço de saúde para fazer um diagnóstico e saber que mancha é essa. Sem diagnóstico e sem tratamento, ela continua doente sem saber, podendo transmitir o bacilo para outras pessoas.

Outros sinais encontrados:

- engrossamento de certos nervos dos braços, pernas e pescoço, acompanhado ou não de dor;
- aparecimento de caroços ou inchaços, no rosto, orelhas e nas mãos;
- perda dos pelos nas manchas;
- perda dos cílios e sobrancelhas (às vezes).

Veja como foi difícil o caminho que Isaura percorreu para descobrir que estava com Hanseníase:

“Até descobrir que eu estava com hanseníase foi uma viagem difícil. Comecei, sentindo um choque no cotovelo. Fui tratada como LER e durante sete anos peregrinei junto a médicos, psicólogos, perícia de INSS e nada. Só depois de sete anos, é que fui a um médico ergonometrista que fez um exame de força e me disse que tinha suspeita de hanseníase. Me encaminhou ao serviço de saúde pra eu fazer os exames. Foi assim que eu descobri que estava com hanseníase.”



Como a hanseníase afeta os nervos

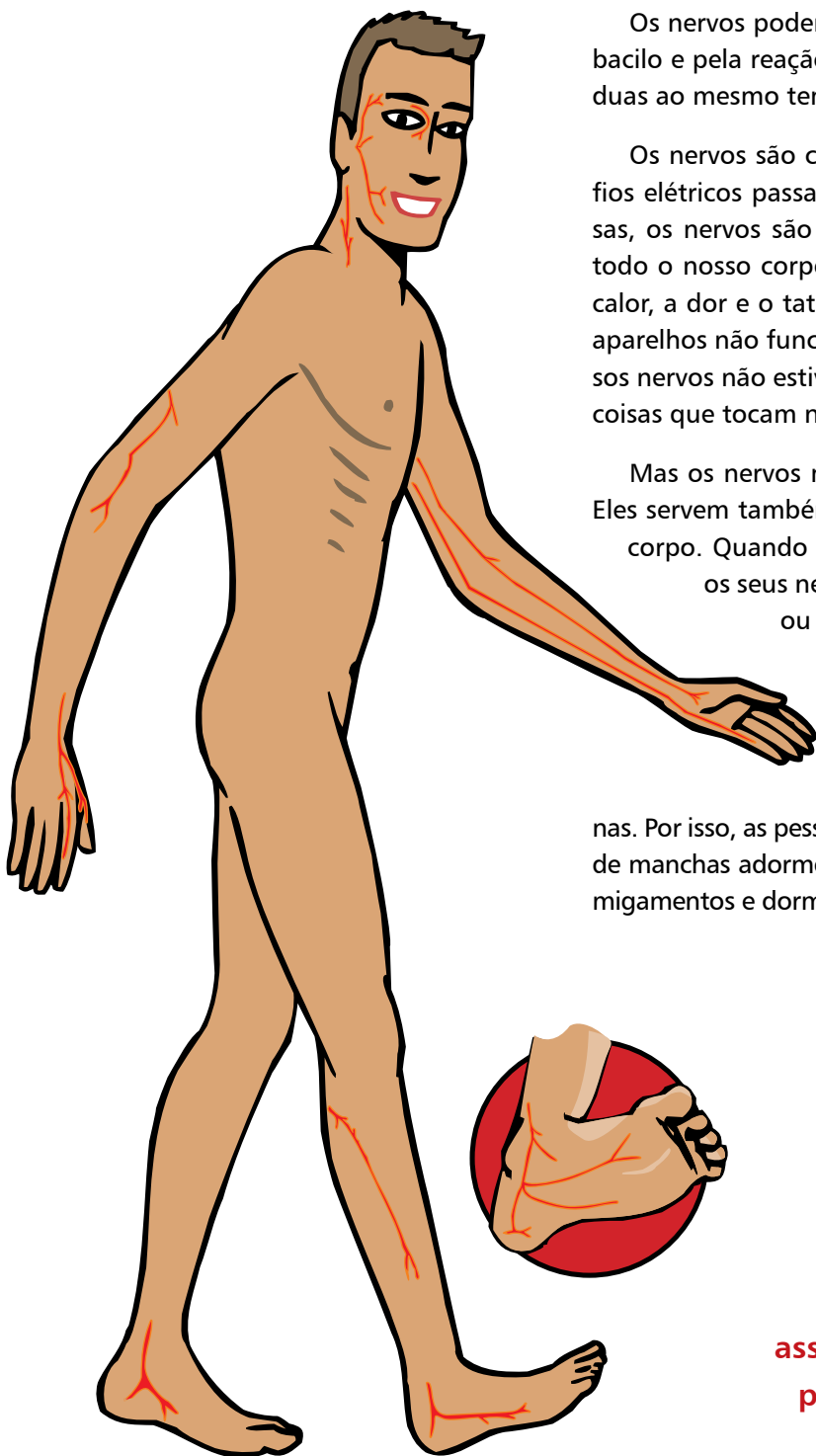
Os nervos podem ser afetados pela penetração do bacilo e pela reação do organismo ao bacilo ou pelas duas ao mesmo tempo.

Os nervos são como fios elétricos. Assim como os fios elétricos passam por dentro das paredes das casas, os nervos são como fios que passam dentro de todo o nosso corpo e nos permitem sentir o frio e o calor, a dor e o tato. Se o fio elétrico estiver ruim, os aparelhos não funcionam, a luz não funciona. Se nossos nervos não estiverem bons, nós não sentiremos as coisas que tocam na gente.

Mas os nervos não servem só para a gente sentir. Eles servem também para a gente movimentar nosso corpo. Quando você quer fechar a mão ou andar, os seus nervos é que vão fazer os seus dedos ou suas pernas se mexerem.

O bacilo de Hansen pode atingir vários nervos, mas ele atinge mais os nervos que passam pelos braços e pernas. Por isso, as pessoas que têm hanseníase se queixam de manchas adormecidas na pele, dores, câimbras, formigamentos e dormência nos braços, mãos e pés.

Os nervos mais afetados na hanseníase podem ser palpados nos locais assinalados na figura ao lado, porque ficam engrossados e em geral dolorosos.



Como se trata a hanseníase

Classificação e tratamento da hanseníase

A classificação da hanseníase é feita em função do número de lesões na pele, proporcional a quantidade de bacilos que a pessoa desenvolve quando atingida pela doença.

Algumas pessoas desenvolvem poucos bacilos (até 5 lesões de pele). É a forma paucibacilar da doença – **PB**. Existe um esquema de tratamento específico, para essas pessoas, sejam crianças ou adultos.

Outras pessoas desenvolvem formas mais graves da doença, apresentando muitas lesões e bacilos. É a forma multibacilar da doença – **MB**. Existe um esquema de tratamento específico para essas pessoas, sejam crianças ou adultos.

A classificação de **PB** ou **MB** será dada pelo profissional de saúde no momento do diagnóstico.



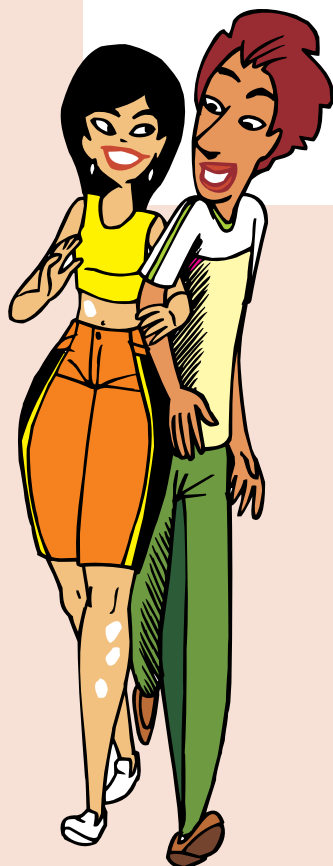
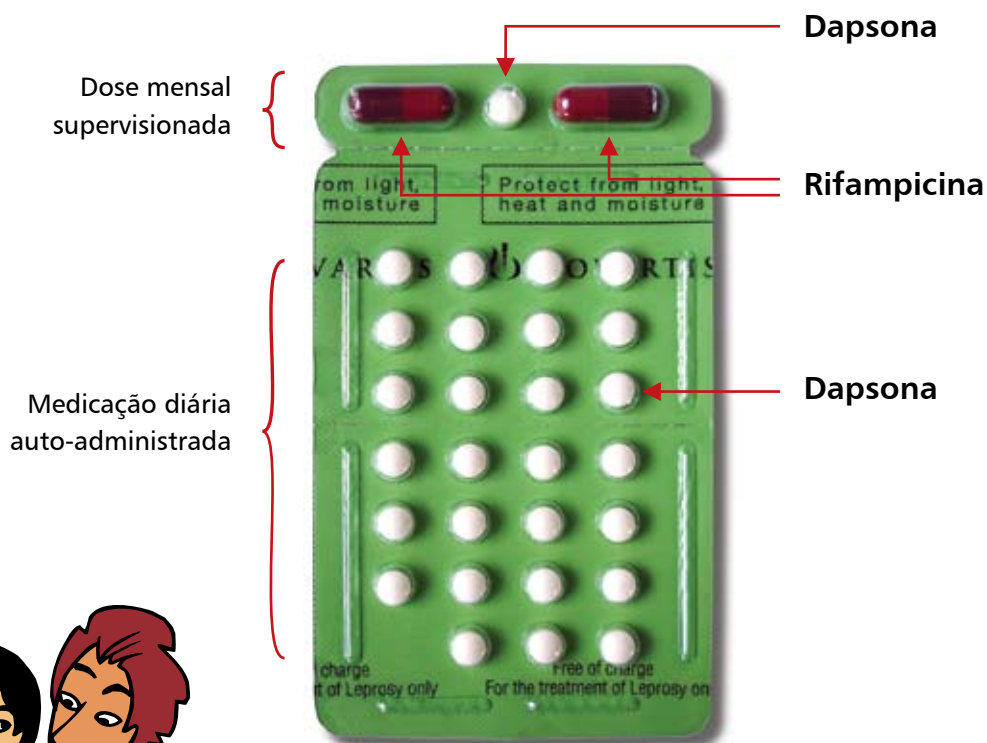
Atenção! O tratamento da hanseníase, indicado pelo Ministério da Saúde, é a poliquimioterapia (PQT).



Veja o que diz Leila, uma paciente já curada, sobre isto:

“Durante o tratamento, a minha mão doía muito, a minha mão inchava. Surgiram mais manchas, caroços nas orelhas, no nariz e fui ficando avermelhada, como se eu estivesse usando bronzeador. As pessoas me perguntavam o que eu tinha e eu falava que estava indo muito à praia e tinha alergia. Com o tratamento, as manchas sumiram, os caroços também e veja como estou hoje”.

Cartela PB



Tratamento dos casos paucibacilares – PB (adulto)

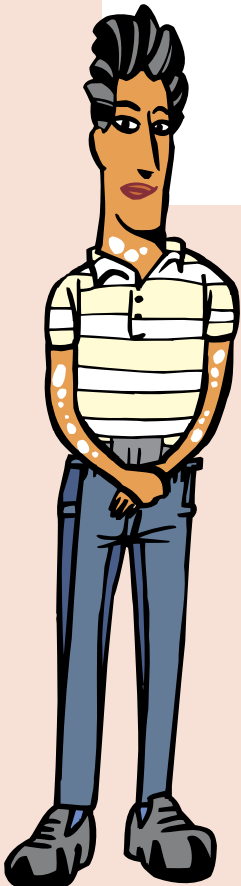
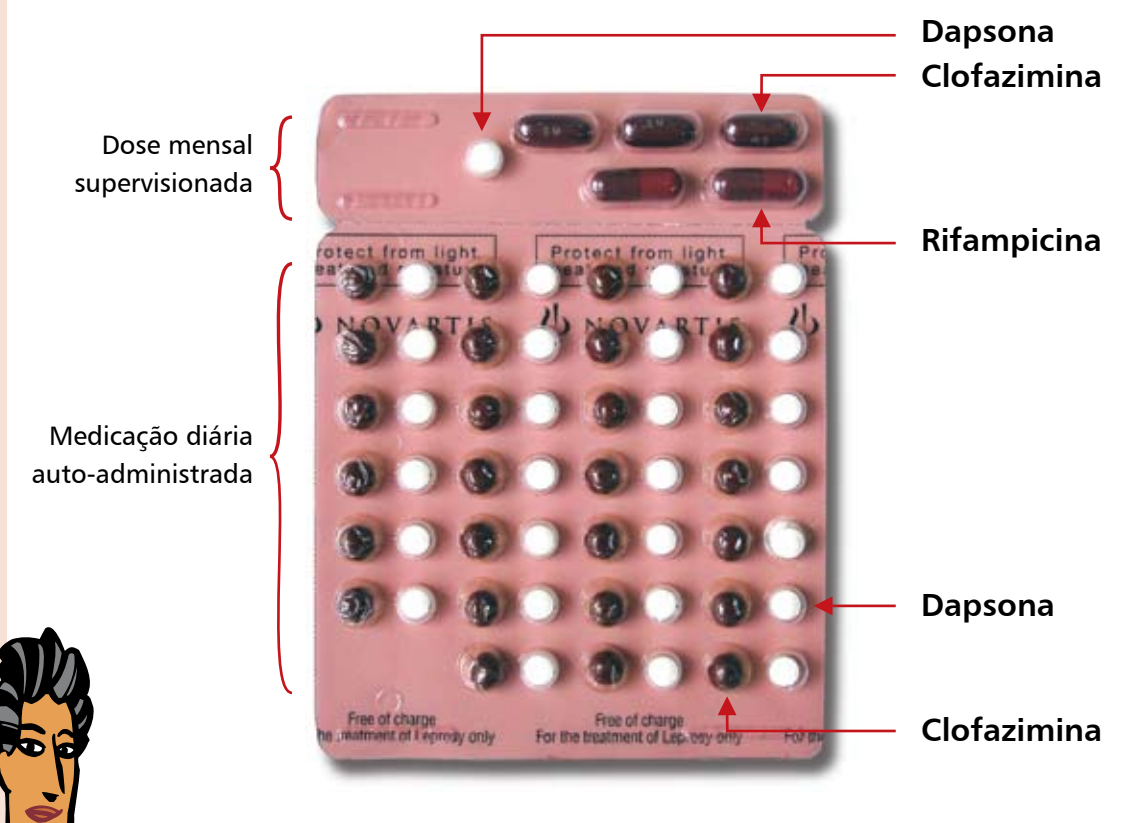
Medicação

- Rifampicina e Dapsona.
- Duração do tratamento: 6 doses em até 9 meses.

Dosagem

- No Serviço de Saúde, uma vez por mês, dose supervisionada:
 - ◇ 2 cápsulas de Rifampicina (300 mg cada uma);
 - ◇ 1 comprimido de Dapsona (100 mg).
- Em casa, diariamente:
 - ◇ 1 comprimido de Dapsona (100 mg).

Cartela MB



Tratamento dos casos multibacilares – MB (adulto)

Medicação

- Rifampicina, Dapsona e Clofazimina.
- Duração do tratamento: 12 doses em até 18 meses.

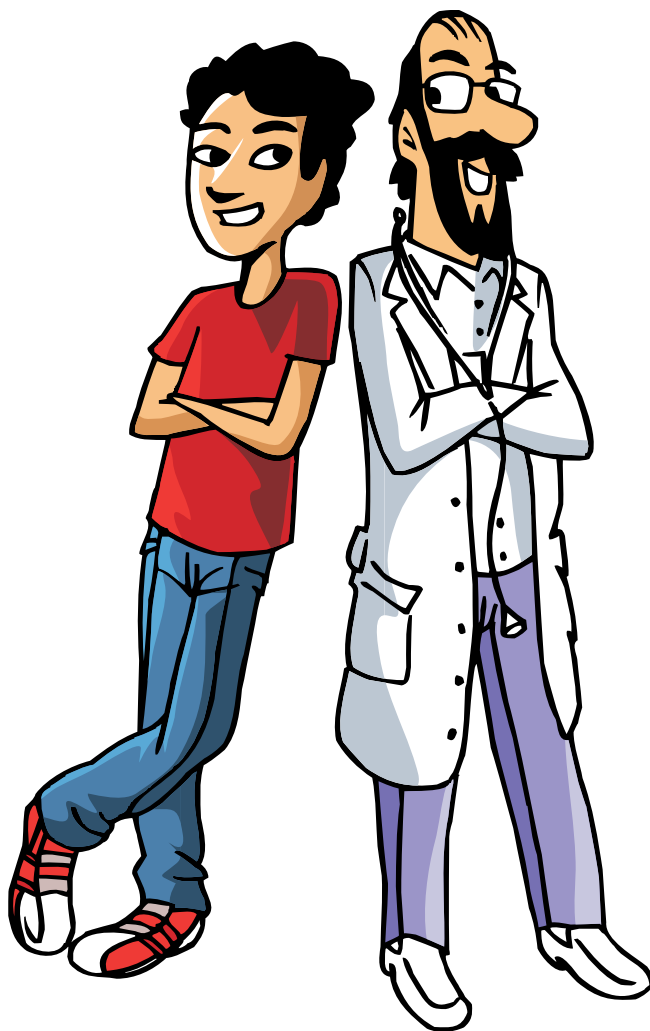
Dosagem

- No Serviço de Saúde, uma vez por mês, dose supervisionada:
 - ◇ 2 cápsulas de Rifampicina (300 mg cada);
 - ◇ 1 comprimido de Dapsona (100 mg);
 - ◇ 3 cápsulas de Clofazimina (100 mg cada uma).
- Em casa, diariamente:
 - ◇ 1 comprimido de Dapsona de 100 mg;
 - ◇ 1 cápsula de Clofazimina de 50 mg.

Lembre-se! No tratamento da Hanseníase em criança, as medicações usadas são as mesmas, mas a dosagem é ajustada de acordo com a idade.

Às vezes, os medicamentos podem trazer complicações e isso costuma acontecer no início do tratamento. Se isso acontecer, pare de tomar os medicamentos e procure imediatamente a equipe de Saúde, especialmente nos primeiros meses de tratamento.

A Clofazimina avermelha ou escurece a pele, que fica muito seca, principalmente nos locais onde estão as manchas da hanseníase. Isto pode levar o paciente a abandonar o tratamento, mas para ficar curado é necessário fazer uso deste medicamento. A pessoa deve procurar se proteger do sol e usar cremes hidratantes, durante todo o tratamento. Após dois anos da cura, a pele começa a voltar ao normal. Veja os depoimentos dos irmãos Carlos e Luana na página ao lado, em relação à mudança de cor da sua pele.



O que são as reações

Pode haver períodos em que apareçam caroços dolorosos no corpo ou dores nos nervos (neurites), febre, dor nas juntas, inchaços nas mãos e pés, às vezes até com indicação de internação.

São as reações que devem ser reconhecidas e tratadas precocemente para prevenir as incapacidades. Essa reações são uma resposta do sistema de defesa do organismo reagindo contra os restos dos bacilos mortos.

Quando a pessoa apresenta outras infecções (urina, dentes, ginecológica), as reações podem piorar. Por isso que nesses casos a pessoa deve procurar a equipe de Saúde. Ela pode ajudá-lo com medicamentos adequados.

Carlos (paciente MB em tratamento):

“Quando meu nariz começou a crescer, as minhas orelhas também, as manchas parecendo impingem no meu corpo, eu fiquei com muita vergonha, me achando feio e não queria mais sair de casa. Fui ficando triste, muito triste. Pensei que era alergia. Fiz teste de alergia. Não era. Até que vim para o centro de Saúde, fiz os exames e descobri que tinha hanseníase. Fiquei muito escuro com os medicamentos, muito escuro mesmo, mas não vou parar de tomar. Em seis meses vou estar curado”.

**Luana (paciente MB em tratamento):**

“Quando eu vi estava cheia de impigens. Pensei que estava com uma doença de pele. Pensei também que era alergia. O meu irmão que já fazia o tratamento no Centro, viu um cartaz que tinha lá e descobriu que eu estava igual à pessoa do cartaz. Ele falou com minha mãe que me trouxe logo para o centro. Fiz os exames e a médica me explicou que eu também tinha sido atingida pela doença. Fiquei com medo e com vergonha das manchas. Na escola as colegas queriam saber o que eu tinha. A minha professora ficou com medo de mim. Comecei o tratamento e a cor da minha pele foi mudando. Eu fui ficando mais escura e as minhas colegas estranhavam. Sinto também dor nos cotovelos. Mas continuo fazendo o tratamento, porque quero ficar curada”.



Conserve os seus medicamentos em local seguro e seco. Não deixe que outras pessoas usem os seus medicamentos, pois toda e qualquer medicação deve ser prescrita por um médico. Não dê nem envie para outras pessoas os seus medicamentos. Eles devem ser usados somente por você.

A importância do tratamento regular

Quando o paciente não comparece às consultas agendadas mensalmente, para a dose supervisionada, é considerado pelo serviço de saúde um paciente faltoso. Esta falta significa a continuidade da transmissão da doença, a resistência do bacilo à medicação e o atraso na cura da hanseníase.

O tratamento é um direito de todo cidadão, realizado em todo e qualquer serviço de saúde da rede pública. Não há necessidade de internação hospitalar, exceto em caso de complicações.

Os medicamentos são fornecidos gratuitamente em todos os serviços, sob supervisão da equipe de enfermagem.

Evite o uso incorreto da medicação e tome os seus medicamentos todos os dias na presença de uma pessoa da sua família. Você também deve tomar a dose mensal,

na presença de um profissional de saúde, ou de uma pessoa da sua família ou da própria comunidade. Este procedimento, chamado de **tratamento supervisionado**, poderá ser realizado em uma unidade de saúde, ou na sua própria casa.

O tratamento supervisionado é importante para impedir que você, por inúmeros motivos, deixe de tomar o medicamento.

O tratamento supervisionado contribui para reduzir o abandono de tratamento e aumentar o número de pessoas curadas. As pessoas em tratamento podem continuar suas atividades normais: conviver normalmente com sua família, seus colegas de trabalho e amigos.

Algumas equipes de Saúde já possuem um grupo de orientação que realiza reuniões com as pessoas em tratamento, e promove discussões sobre as formas de enfrentar a doença, suas dificuldades e as possíveis soluções. Procure ver se na sua região já existe este grupo.

Você sabe como é importante contar com amigos ou outros doentes que podem se ajudar durante o tratamento.

É um direito seu receber o tratamento na unidade de saúde perto da sua casa.

Hanseníase tem cura e o tratamento gratuito é um direito seu!







Conhecendo seus deveres na prevenção de incapacidades e deformidades

Neste capítulo você
vai conhecer as causas
do desenvolvimento
das incapacidades,
os seus deveres para
com o seu tratamento
e o autocuidado, com
técnicas simples para
prevenir as incapacidades
e a piora dos agravos.

A reabilitação é um direito! Lutar por ela é seu dever!



Devido ao acometimento dos nervos, o diagnóstico tardio e a demora para iniciar o tratamento podem provocar o desenvolvimento de incapacidades físicas e deformidades nas pessoas atingidas pela doença.

A hanseníase é uma doença que pode atingir quase todos os órgãos dos sentidos do ser humano, prejudicando o tato (mãos, pés, pele), a visão (olhos) e o olfato (nariz). Estas lesões provocam incapacidades físicas, visuais e olfativas.

As incapacidades físicas e as deformidades trazem muitas dificuldades para as pessoas com hanseníase. As incapacidades são um grande problema na hanseníase. Elas são responsáveis pela exclusão de muitos trabalhadores do mercado de trabalho, do convívio social e da sua participação na comunidade.

Se você é uma pessoa com incapacidade, tenha cuidado para não ficar com seqüelas graves. Lembre-se: mesmo estando curado ou estando curada, se você sentir alguma coisa diferente, você deve voltar à unidade de saúde.

Há pessoas atingidas pela doença que ficam curadas e sem seqüelas. Há outras pessoas que mesmo sendo tratadas e curadas, ficam com seqüelas. Se você já tem seqüelas, você tem direito à reabilitação.



Veja como Luciana, paciente MB, em tratamento, sentiu o preconceito contra a sua deformidade:

“Com os meus dedos deformados, senti o preconceito dentro da minha própria família. Aí, comecei a ficar depressiva e resolvi me isolar. Quando eu saía, se uma pessoa me olhava, eu ficava cismada e queria voltar correndo para casa. Só o grupo da hanseníase conseguiu me ajudar e agora estou me cuidando para evitar coisa pior. Não estou mais tão triste.”



As atividades de prevenção e tratamento de incapacidades físicas não podem ser dissociadas do tratamento. A PQT e o autocuidado fazem parte do tratamento.

O paciente sempre ouve da equipe de Saúde que hanseníase tem cura. A dificuldade é ele acreditar que está curado, quando ele se encontra diante de problemas, como:

- as mãos se apresentam com garras ou ferimentos;
- os olhos não podem fechar;
- não tem mais cílios;
- o nariz está desabado;
- tem rugas acentuadas;
- as orelhas estão modificadas;
- as sobrancelhas desapareceram;
- o pé está paralisado e apresentando úlceras (feridas) constantes.

O que está acontecendo

Nesses casos, a pessoa está curada da infecção, mas não se sente curada em função das seqüelas. Demorou muito pra ter um diagnóstico e a doença evoluiu negativamente, deixando seqüelas. Ela sabe que é preciso continuar a ser acompanhada pela equipe de Saúde. Que ela precisa continuar a fazer fisioterapia, fazer as cirurgias reparadoras, realizar os autocuidados e, assim, voltar à vida produtiva na comunidade.



O tratamento das incapacidades e seu acompanhamento são garantidos pelo serviço de saúde, mesmo com a pessoa curada.



Prevenindo incapacidades físicas e deformidades

Para prevenir as incapacidades, você tem que conhecer as medidas que podem evitar danos físicos, emocionais, espirituais e sócio-econômicos que podem dificultar a sua vida. No caso de você já ter alguma incapacidade, você precisa ajudar a evitar outras complicações.

Você pode aprender a prevenir e tratar as incapacidades com técnicas simples, adequadas a cada caso.

Mas para fazer tudo isso, você precisa conhecer melhor a doença e procurar imediatamente:

- **ajuda** para tratar as reações e as dores nos nervos (neurites);
- **apoio** para enfrentar as dificuldades na família, no estudo, no trabalho, na comunidade, a fim de se sentir incluído socialmente e amparado emocionalmente;
- **orientação** para aprender a realizar o autocuidado para prevenir as incapacidades.



Veja o que Marina, paciente curada, diz sobre o seu sofrimento com a doença e a sua alegria por ter encontrado o GAMAHA:

“Eu sou do Maranhão. Eu sou uma sobrevivente. Tive hanseníase, me curei, tomei muito remédio. Agora tenho Lupus e tô me tratando. Não desisti do tratamento, mesmo sofrendo com os remédios. Sofri também um acidente, tive um problema no braço, mas já tô curada. Quando cheguei neste grupo de trabalho, eu só chorava, chorava e não sei dizer por que chorava tanto. Acho que era desespero. Agora não choro mais, pois tenho minhas companheiras e estou fazendo macramê e tapete de tiras. Gosto muito do GAMAHA.

Acima de tudo, você tem de ter vontade e assumir o compromisso de se cuidar.

Lembre-se que você não está sozinho. O trabalho de prevenção precisa ser realizado por você e por todos os profissionais que fazem parte da equipe de Saúde que cuida de você. **É um direito seu!**

Participe de discussões com sua equipe de Saúde. Procure se informar e trocar idéias com outras pessoas que têm hanseníase. Isso vai ajudar você a entender como as outras pessoas resolvem os problemas que surgem por causa da doença.

Você também pode contar com o apoio de entidades sociais, religiosas e de direitos humanos na sua comunidade. Participe delas. **É seu dever!**

Conhecendo os seus deveres

Você vai conhecer muitos dos seus direitos nesta cartilha. Mas existem também os deveres que você precisa conhecer e cumprir e que vão ajudá-lo na sua cura e na prevenção de incapacidades. Primeiro, há o dever para com você mesmo; depois o dever para com a sua família e para com a sociedade.

A hanseníase tem tratamento e cura. Procure o serviço de saúde. O tratamento é um direito de todo cidadão.



Veja o depoimento de Márcio, um paciente que abandonou o tratamento e voltou dois anos depois, arrependido:

“Eu abandonei o tratamento há dois anos e agora estou de volta. Vou começar tudo de novo, mas vou fazer o tratamento. A doutora falou que eu não posso parar o tratamento e que tenho de trazer minha mulher e as outras pessoas da minha casa para fazer alguns exames. Sou pedreiro e preciso das minhas mãos”.

Aderir ao tratamento é um dever que você precisa assumir para garantir a sua própria cura. A adesão é responsabilidade sua!



Adesão ao tratamento

A pessoa atingida pela hanseníase, ao receber o diagnóstico, recebe também da equipe de Saúde as orientações para o tratamento que deve seguir. Na maioria das vezes, quando o diagnóstico é confirmado pelo médico, a pessoa tem que ter um tempo para:

- entender o diagnóstico;
- conhecer mais sobre a doença;
- entender e enfrentar o tratamento;
- entender que é preciso se comprometer com o tratamento, tomando os medicamentos regularmente para ficar curado.

Se a pessoa aceita esse compromisso de fazer o tratamento, tomando os comprimidos corretamente todos os dias e também indo ao serviço de saúde para tomar a dose mensal sob supervisão do profissional de saúde, ela certamente está no caminho da cura.

Lembre-se: toda vez que tomar o medicamento, você está eliminando o bacilo de Hansen e caminhando para a cura.

Veja o que diz Gabriela, do Grupo de Apoio às Mulheres com Hanseníase (GAMAH) no seu depoimento:

“Quando eu cheguei aqui no GAMAH, eu queria morrer. Eu chorava muito e estava desesperada. Eu sentia uma angustia enorme, tinha vergonha, me via feia, inchada, por causa dos remédios. Mas os colegas me ajudaram a ver a vida com mais alegria. Eu agora estou bem. Continuo o tratamento, porque sou MB e tenho que me cuidar para ficar curada. Daniel me disse que eu tenho de continuar o tratamento, mesmo que seja difícil, para não ficar com seqüelas.”



Como Gabriela, se você estiver fazendo o tratamento, você precisa continuar e participar do seu tratamento, tomando o seu medicamento diariamente, mesmo com dificuldades. Assim você ficará curado. Ao tomar a dose diária em sua casa e a dose mensal no centro de saúde, você está dizendo sim ao seu tratamento. Ao mesmo tempo, você precisa observar e cuidar do seu corpo, para evitar incapacidades e deformidades. Participar de um grupo pode ajudar muito no seu tratamento.

Você pode fazer muito mais por você, prevenindo as incapacidades e a sua evolução para deformidades, por meio de medidas simples: o autocuidado.

Autocuidado

O autocuidado é o cuidado que você tem com você mesmo. É um dever que você tem para com a sua saúde. São procedimentos, técnicas e exercícios que as próprias pessoas podem fazer para prevenir incapacidades ou impedir que elas piorem.

Observe com atenção os cuidados que você precisa ter com seu corpo, até mesmo depois de receber alta.

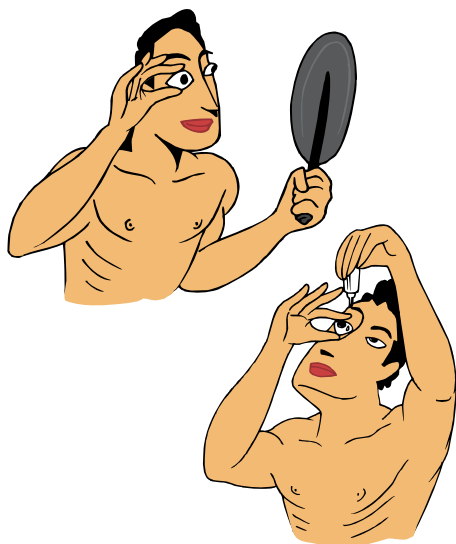


Veja o que Daniel conta sobre a adesão ao tratamento:

“Quando começou o tratamento, eu achei que tava piorando. Eu suava demais de noite. Tive vontade de largar tudo. Fiquei muito deprimido. Aí, com a ajuda da enfermagem, consegui continuar meu tratamento e agora estou curado. A mulher me deixou, porque pensou que eu ia morrer. Mas acho que vou viver e muito, mesmo com os dedos desse jeito.”



Agora é a hora de você mesmo se ajudar! Se você tem alguma incapacidade, não hesite em exigir os seus direitos. Mas também cumpra o seu dever: realize os autocuidados para prevenir outras incapacidades e não piorar a que já tem.



Cuidando dos olhos

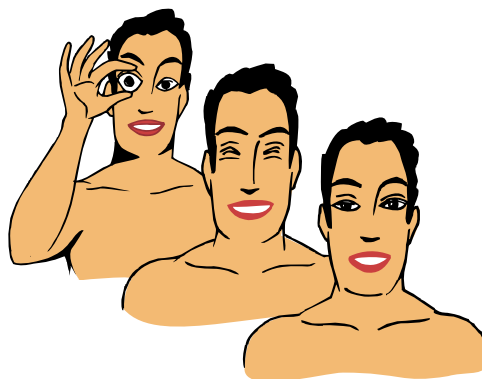
Observe os seus olhos. Sente alguma coisa nos olhos? Sente como se estivesse com areia nos olhos? Sente a visão embaçada de repente? Tem piscado mais que o normal? Ou não pisca? Os olhos estão ressecados? As pálpebras estão pesadas?

O que está acontecendo

Pode ser a reação da doença que atingiu o olho ou o nervo ocular que está sendo afetado. Pode ter outras causas além da hanseníase.

O que fazer

- Examine e observe se há cisco e limpe cuidadosamente com soro.
- Se você tem apenas ressecamento, use soro e procure atendimento onde você faz o acompanhamento.
- Se você já tem problemas para fechar os olhos, além dos cuidados acima, faça os exercícios de abrir e fechar os olhos com força.



Não tire casquinha. Pode provocar ferida.

Cuidando do nariz

Sente alguma coisa no nariz? O nariz tem ficado entupido com frequência? Tem aparecido “casca” no nariz? Tem sangrado de repente? Tem sentido um cheiro ruim?

O que está acontecendo

O “osso do nariz” foi atingido pela doença. Nesses casos a formação de úlcera e a perfuração devem ser prevenidas.

O que fazer

- Observe. Se houver ressecamento, limpe com soro fisiológico, inspirando e expirando o soro.



Cuidando das mãos e braços

Compare os lados das mãos. Você abre a mão esquerda igual à direita? Sente dor, formigamento, choque ou dormência nas mãos, nos braços ou nos cotovelos? As mãos estão inchadas? Os objetos estão caindo da mão?

O que está acontecendo

Sinal de nervo afetado. A dor, o formigamento, o choque e a dormência são por causa da inflamação do nervo (neurite).

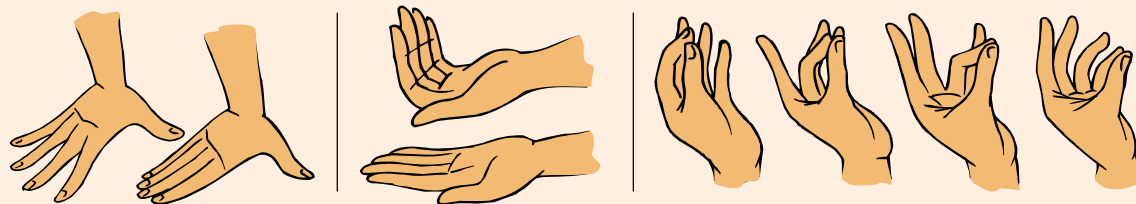
O que fazer

- Proteger as mãos com luvas, usar panelas de cabo longo e de madeira, bem como colher de pau para cozinhar.
- Evitar movimentos repetidos e carregar coisa pesada.
- Repousar o braço afetado e, com orientação do serviço de saúde, usar medicamento para inflamação do nervo.
- Massagear, indo da palma das mãos até a ponta dos dedos, bem devagar, para não provocar ferimentos. Pergunte à enfermeira da sua equipe os tipos de óleos que você pode usar para diminuir o ressecamento.

Aprendendo os exercícios para recuperação

Eles são para os músculos fracos das mãos e precisam ser feitos lentamente, para não causar ou provocar dor.

- Abra todos os dedos e depois junte os dedos devagar.
- Estique a mão e levante os dedos.
- Como na figura abaixo, faça os exercícios, movimentando todos os dedos.



Na próxima visita ao serviço de saúde, mostre como você está fazendo os exercícios, para saber se estão corretos.



Cuidando dos pés

Sente dor e câimbra na perna? Sente fraqueza no pé? Sente dormência na planta do pé? Formigamento? Choque? Perde a sandália e não sente? Dá topada com o dedo? Tem feridas? Calos? Bolhas? A pele está ressecada?

O que está acontecendo

O nervo foi atingido e por isso a pele está seca e o pé fraco ou sem força e você não sente dor, quando se machuca.

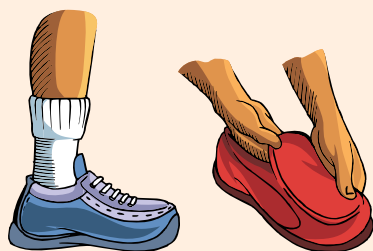
O que fazer

- Andar pouco, só o necessário.
- Usar sapatos adequados, para prevenir feridas.
- Hidratar, lubrificar e massagear.
- Exigir a avaliação do seu pé.

Aprendendo os exercícios para os pés e as pernas

- Sente-se com as duas pernas penduradas; abaixe e levante o peito do pé.
- Estando em pé, a uma distância de meio metro da parede, coloque as mãos na parede. Procurando não dobrar os joelhos e sem levantar os pés do chão, procure inclinar-se várias vezes em direção à parede, como no desenho.

Você precisa usar sapatos adequados e ter com os pés os mesmos cuidados que tem com as mãos, para prevenir feridas.



Prevenindo e cuidando de ferimentos

Observou bolhas e ferimentos de repente e não se lembra como aconteceu?

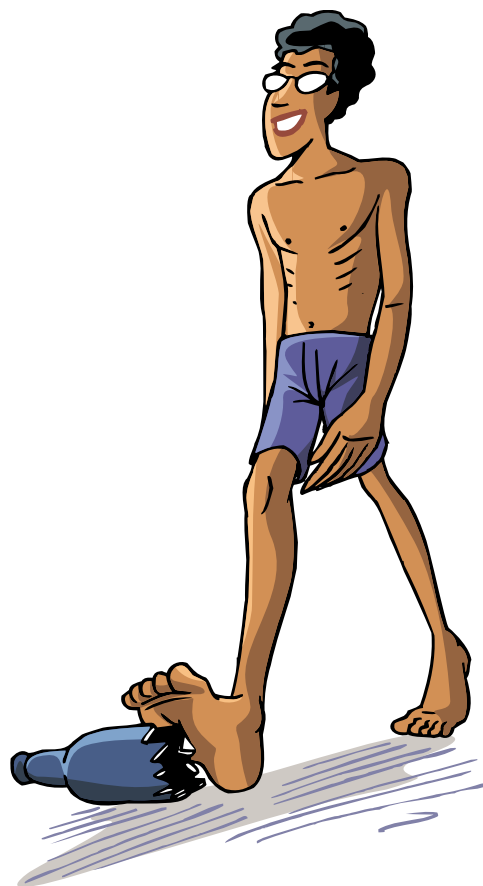
O que está acontecendo

Você perdeu a sensação de calor e dor na área afetada; por isso não sentiu como e quando foi que se queimou ou se cortou.

O que fazer

- Imobilizar os dedos machucados.
- Não andar com os pés descalços; usar sapatos confortáveis, de preferência costurados.
- Usar meias grossas ou duas meias macias sem remendos.
- Examinar os sapatos todos os dias, principalmente a parte interna, para verificar se existem saliências ou pregas que possam causar ferimentos.
- Repousar em casa.

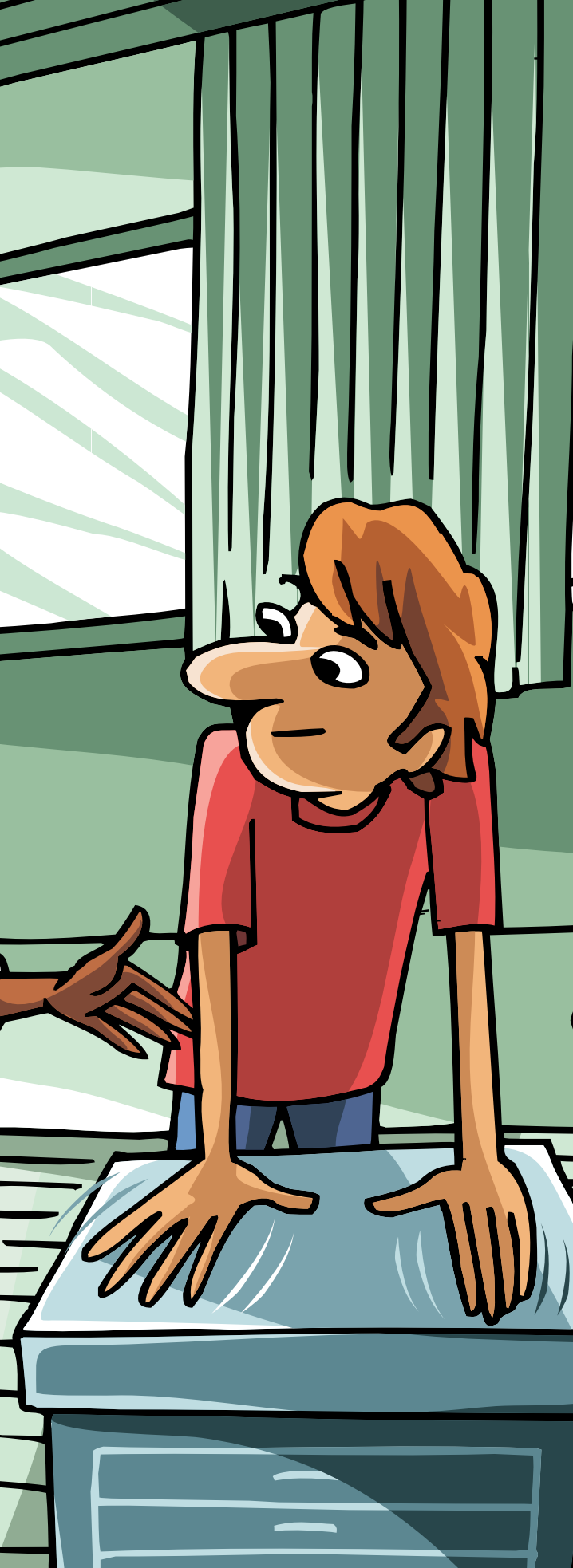
Com esses cuidados, você pode tratar as complicações logo no início e, assim, evitar as deformidades. Você é a pessoa mais importante na prevenção.



Descobrir a causa do ferimento e se proteger.







Conhecendo os seus direitos na saúde

Neste capítulo você vai conhecer os seus direitos em saúde, como pessoa atingida pela hanseníase: o direito à orientação e informação, a ser atendido por uma equipe de Saúde multiprofissional e a prevenir e tratar as incapacidades e fazer reabilitação.



A Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, que regulamenta o Sistema Único de Saúde – SUS, no título I, artigo 2º, reafirma: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.” (BRASIL, 1990, título I, art. 2º).

Conheça essa lei. Ela pode ajudá-lo na luta pelos seus direitos na área da saúde.

Saúde: um direito social

Como todo cidadão brasileiro, você tem direito a atendimento integral por uma equipe de profissionais da saúde que pode ajudá-lo na sua cura, na prevenção de incapacidades e na sua reabilitação.

Esta equipe de Saúde inclui: médicos, enfermeiro, técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social e outros.

O artigo 196, da Constituição Federal, de 1988, afirma: “A saúde é direito de todos e dever do Estado [...]” (BRASIL, 1988, art. 196).

Receber informações e orientações sobre a doença

É um direito seu conhecer a doença que o atingiu. Para saber mais, não tenha vergonha em tirar suas dúvidas com os profissionais da equipe de Saúde onde você faz o seu tratamento. Estar informado é muito bom para ajudá-lo no seu tratamento e na sua cura.

Você tem direito a receber orientações sobre o seu diagnóstico, e o tratamento que está fazendo, para que você possa ficar curado. Esse direito você tem de exercer. Você é a pessoa mais importante para a sua cura.

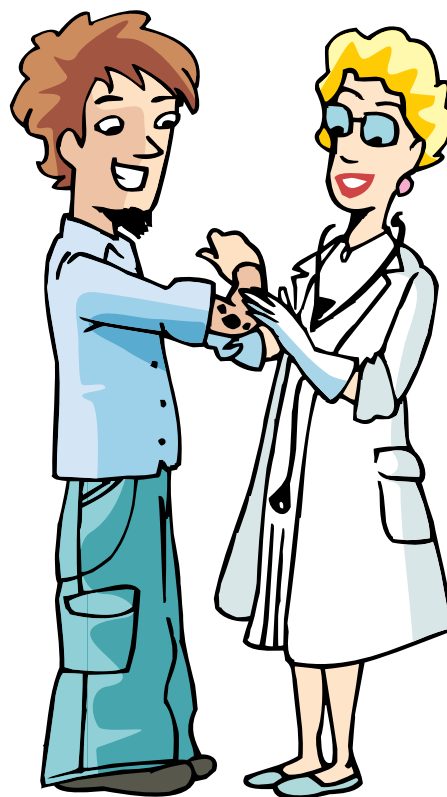
Ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional

Ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional, quando necessário, é um direito de todos os brasileiros.

A equipe que acompanha seu tratamento é composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde. Em algumas unidades básicas de saúde já existem a fisioterapia, a terapia ocupacional, a assistência psicológica e a assistência social.

A equipe de Saúde é responsável em avaliar as suas necessidades e decidir quais os profissionais que devem lhe prestar assistência. Assim, você tem direito a:

- consulta, avaliação e acompanhamento pela equipe multiprofissional;
- diagnóstico e exames complementares;
- tratamento adequado, com os medicamentos específicos, incluindo o PQT (Poliquimioterápico);
- outros medicamentos, quando indicados;
- ser encaminhado para outros especialistas;
- orientações sobre prevenção de incapacidades;
- avaliação de reações e dores nos nervos (neurites);
- avaliação de grau de incapacidade;
- reabilitação, com aquisição de órteses e próteses;
- cirurgias reparadoras;
- acompanhamento psicológico e terapêutico;
- acompanhamento pela assistência social;
- tratamento de feridas.



**“Toda pessoa tem o direito de ser tratada pelos agentes do Estado com respeito e dignidade.”
(ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948, art. I).**

Adaptação das pessoas com incapacidades físicas

A recuperação funcional é um trabalho feito pela equipe de Saúde para melhorar e adaptar as pessoas com incapacidades físicas, psicológicas e sociais às atividades da vida diária, como comer, banhar-se, fazer higiene pessoal e outras.

É muito importante desenvolver atividades para reabilitar os membros superiores e inferiores.

O uso de órteses e próteses são necessários na reabilitação, pois estes equipamentos aumentam as possibilidades de independência e inclusão das pessoas no trabalho e na comunidade. Você precisa saber que o uso de uma órtese não substitui as terapias, mas é uma ajuda importante no tratamento.

É importante que você vá regularmente à unidade de saúde, perto de sua casa, para que a equipe de Saúde faça uma avaliação clínica do seu estado geral.

Se você tem dificuldades em relação ao trabalho que fazia antes de adoecer, converse com a equipe de Saúde sobre essas dificuldades ou sobre sua vontade de se qualificar em outras profissões.

Se a doença atrapalhar a função que você desempenha no seu trabalho, procure se adaptar a outra função que seja adequada, de preferência no mesmo local.

O Decreto nº. 3.298 de 20 de dezembro de 1999, garante às pessoas com deficiência programa de prevenção, de atendimento especializado e de inclusão social, qualificação profissional e incorporação no mercado de trabalho (BRASIL, 1999).



Veja o que diz Daniel:

“Você pode ver como estão as minhas mãos. Eu sei que estou curado, mas tenho que viver com as mãos deste jeito, até eu poder fazer a cirurgia que o meu médico recomendou...”

Garantia de acesso a órteses e próteses

As Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde são responsáveis pelo fornecimento de órteses e próteses (muletas, bengalas, próteses para amputados, cadeira de rodas, lupas, óculos, aparelhos auditivos e outras, por intermédio das unidades de saúde e reabilitação conveniadas pelo SUS.

Para aquisição gratuita de órteses e próteses, procure a equipe de Saúde que está lhe dando assistência para saber quais os serviços de saúde e reabilitação de seu estado ou município que podem lhe fornecer esses equipamentos. Você tem direito a eles, quando necessários.

A pessoa atingida pela hanseníase, que precisa de órteses, tem de ter muita paciência e seguir corretamente todas as orientações do médico e da fisioterapeuta, mesmo que estas orientações dêem trabalho, custem esforço, pois os resultados vão valer a pena.

Órteses

Órteses são aparelhos e/ou equipamentos que procuram sustentar, proteger ou corrigir alguma parte do corpo humano como, por exemplo, palmilhas ortopédicas, coletes, tutores, talas, sandálias, tiras, cadeiras de rodas, muletas, bengalas, óculos, e outros.

Próteses

Próteses são aparelhos/equipamentos que procuram substituir partes do corpo humano como, por exemplo, pernas mecânicas, braços mecânicos, olho artificial, e outros.



O artigo 18 do Decreto nº. 3.298 de 20/12/1999 afirma: “Incluem-se na assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência a concessão de órteses, próteses [...] dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência.” (BRASIL, 1999, art. 18).

Garantia de acesso a cirurgias reparadoras

Muitas vezes o médico faz o diagnóstico em uma pessoa que já apresenta incapacidades e às vezes deformidades que o afastam da vida social. A equipe de Saúde responsável pelo paciente passa então a atender esta pessoa, de acordo com as dificuldades apresentadas. Em alguns casos, quando há lesões muito avançadas, com incapacidades e deformidades, a equipe de Saúde encaminha os casos para cirurgias reparadoras.

Cirurgias reparadoras são cirurgias que procuram devolver à pessoa a capacidade que lhe foi tirada. A cirurgia reparadora é também uma esperança de volta à situação anterior ou de melhora da função perdida.

As cirurgias reparadoras ou de reabilitação são também cirurgias preventivas, porque podem evitar que a incapacidade piore. Quando existe uma incapacidade e é possível fazer a correção cirúrgica, você tem o direito de exigir uma cirurgia reparadora, para que você possa voltar à sua vida normal de trabalho.

O rosto é uma região que pode atrair ou afastar as pessoas, a depender de como ele se encontra. As deformidades que acontecem no rosto de algumas pessoas, por diversos motivos, sempre dificultam a sua aceitação social, sobretudo na atividade profissional. Assim, as deformidades no nariz, nas orelhas, nas sobrancelhas precisam ser corrigidas por cirurgias reparadoras e as pessoas com essas deformidades devem buscar apoio com a equipe de Saúde para realizar as cirurgias necessárias.



Tereza é uma pessoa que costura e usa as mãos há muitos anos. Quando foi atingida pela doença, não descobriu logo. Quando começou a sentir problemas nas mãos, não procurou o serviço médico para tirar a dúvida. A doença foi evoluindo e ela terminou com uma incapacidade nas mãos. Isto atrapalhou a sua profissão de costureira.

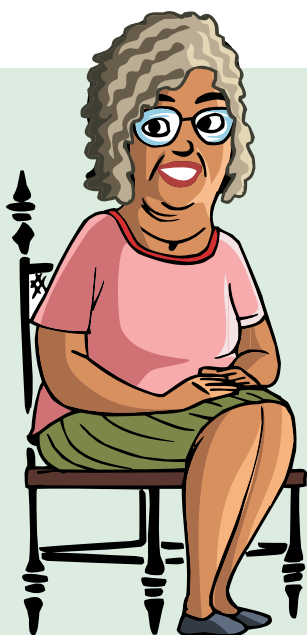
Ela procurou o serviço de saúde, fez o diagnóstico e iniciou o tratamento com a poliquimioterapia, a PQT. Por ter perdido o tato e a força nas mãos, o seu médico a orientou para fazer uma cirurgia reparadora. Ela foi preparada pela equipe para a cirurgia. Após a cirurgia bem sucedida, ela fez sessões de fisioterapia para recuperar a função das suas mãos.

Apoio psicológico no enfrentamento da doença

Na maioria das vezes as pessoas, quando recebem a confirmação do diagnóstico de hanseníase, sentem-se confusas, tristes, com muito medo e vergonha. É aquela história de precisar de um tempo para entender a situação.

Essas pessoas precisam ser acompanhadas pela equipe de Saúde que pode ajudá-las a entender a doença, a enfrentar as dificuldades que ela traz e prepará-las para conviver com a hanseníase até a sua cura e às vezes até muito tempo depois da cura.

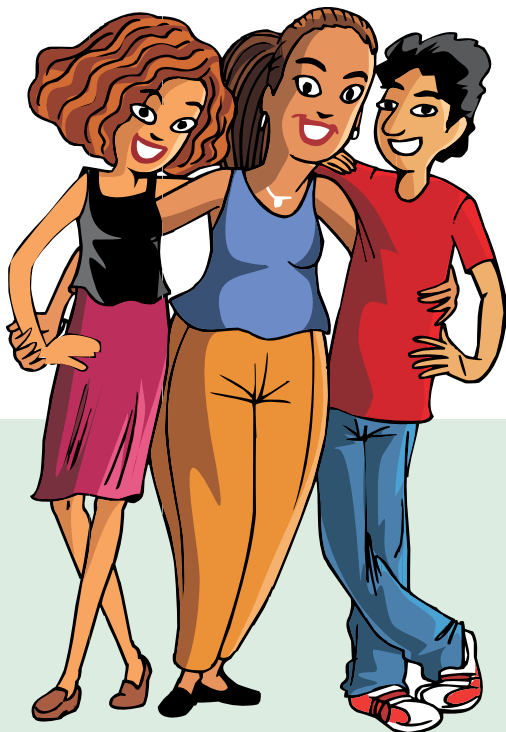
Na necessidade de acompanhamento psicológico, ele deve ser providenciado, pois você vai contar com um profissional que vai ouvi-lo, de modo a auxiliá-lo na compreensão e na aceitação do diagnóstico e contribuir para que você tenha condições de enfrentar o processo de adoecimento. Este apoio pode ajudá-lo a conhecer mais sobre você mesmo e a fortalecer a sua vida.



Leia o que diz Isaura, paciente curada, mas com seqüelas, sobre a depressão nas pessoas atingidas pela hanseníase:

“Acho que as pessoas que tiveram ou têm hanseníase precisam de um psiquiatra, quando ficam depressivas. Não é apenas de um psicólogo, mas também de um psiquiatra. Todas que eu conheço entram em depressão, por causa das dificuldades que existem para todos nós. Temos de enfrentar o preconceito, o afastamento das pessoas, até do nosso trabalho, o medo que a gente vê nas pessoas que não conhecem a doença e as reações que temos durante e depois do tratamento”.

Você tem direito a ter voz!



Você tem direito de ser atendido individualmente pelo psicólogo. Este atendimento pode fortalecê-lo e ajudá-lo a tomar decisões do ponto de vista individual e social.

Você pode pedir ao profissional da Psicologia que faça reunião de grupo, juntamente com outros profissionais da equipe de Saúde para que você e os outros pacientes possam trocar experiências e encurtar os caminhos para as soluções mais difíceis. Estes encontros representam mais um lugar em que você vai ter direito de voz e poder falar da sua experiência com a hanseníase, das dificuldades que você enfrenta na sua família, na rua, nos serviços de saúde, no trabalho e na sua comunidade.

Veja o depoimento de Rute, uma mãe com dois filhos sob cuidados médicos:

“Quando o meu filho apareceu com as manchas, com o nariz crescendo, as orelhas também, eu procurei um médico particular, pois queria logo uma solução. Ele já estava entrando em depressão, com vergonha de sair e com medo. Vivía de cabeça baixa, se sentia feio e preocupado. O médico mandou que eu levasse Carlos para o Centro de Saúde. Eu trouxe ele para o centro, a médica examinou, mandou colher o material e depois me disse que ele estava com hanseníase.

Eu senti um impacto. Mas depois eu senti um alívio, quando ela me explicou tudo sobre a doença e me disse que tinha cura. Depois veio a minha filha, cheia de manchas parecendo impinges, mas aí eu já sabia do meu filho e ela veio para o mesmo Centro. A médica hoje está tratando dos dois. Eles fazem o tratamento certinho. Eu acompanho o tratamento para que eles não faltem e dentro de seis meses eles terminam o tratamento. O melhor de tudo é o acompanhamento carinhoso da doutora e o seu cuidado com meus filhos. Eu converso muito com eles sobre a doença, o medo deles, a vergonha. O meu marido apareceu agora com uma dormência no braço e na mão. Eu vou trazer o meu marido. Vou dizer que a médica quer falar com ele sobre nossos filhos”.

Eu senti um impacto. Mas depois eu senti um alívio, quando ela me explicou tudo sobre a doença e me disse que tinha cura. Depois veio a minha filha, cheia de manchas parecendo impinges, mas aí eu já sabia do meu filho e ela veio para o mesmo Centro. A médica hoje está tratando dos dois. Eles fazem o tratamento certinho. Eu acompanho o tratamento para que eles não faltem e dentro de seis meses eles terminam o tratamento. O melhor de tudo é o acompanhamento carinhoso da doutora e o seu cuidado com meus filhos. Eu converso muito com eles sobre a doença, o medo deles, a vergonha. O meu marido apareceu agora com uma dormência no braço e na mão. Eu vou trazer o meu marido. Vou dizer que a médica quer falar com ele sobre nossos filhos”.



Apoio da assistência social

Qualquer profissional da equipe de Saúde, em especial da enfermagem ou da assistência social pode tomar as seguintes iniciativas:

- **buscar os comunicantes (familiares, amigos, colegas íntimos, etc)** que precisam fazer exames clínicos e tomar a BCG. Neste caso, ele trabalha com a enfermagem e conta também com a ajuda do agente comunitário de saúde, nas Unidades de Saúde da Família;
- **buscar incentivos** para evitar o abandono do tratamento, por meio de ações que facilitem o ir e vir do paciente, através de vales transportes, alimentação e outras ações;
- **facilitar** o contato entre o paciente e a Previdência Social, na busca de seus direitos;
- **facilitar** o contato entre o paciente e a instituição empregadora, para facilitar os seus direitos;
- **criar uma boa relação com a comunidade, por meio de ações educativas**, em escolas, associações comunitárias, sindicatos, e outros espaços que possam ajudar as pessoas com hanseníase.

Você não está sozinho. Você conta com uma equipe de Saúde interessada na sua cura e na sua qualidade de vida.





Caminhando na busca dos seus direitos

Neste capítulo, você vai saber mais sobre o direito de acesso e acessibilidade, e os seus direitos na educação, no trabalho, no lazer, na cultura, no esporte e no turismo, no transporte, na previdência social, na assistência social, na tributação e na mobilização social.

Para conquistar os seus direitos é preciso que você os conheça. As pessoas, que foram ou não atingidas pela hanseníase, têm os direitos econômicos, sociais, culturais, civis e políticos assegurados como todos os outros cidadãos brasileiros. A Constituição Federal de 1988 assegura e define cada um deles.

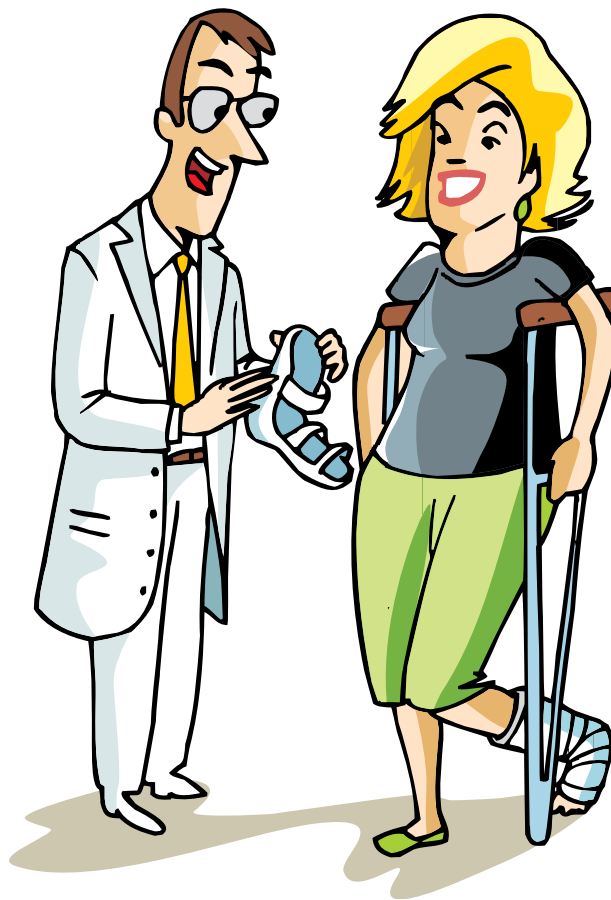
As crianças, os adolescentes, as mulheres, os idosos e as pessoas com deficiência foram considerados grupos de pessoas que precisavam de leis específicas para a sua proteção. Assim, os movimentos populares se uniram em torno de reivindicações próprias para cada grupo e lutaram para assegurar os seguintes direitos:

- direitos específicos das crianças e adolescentes, no Estatuto da Criança e do Adolescente;
- direitos específicos dos idosos, contidos no Estatuto do Idoso;
- direitos específicos da mulher, contidos no Direito da Mulher;
- direitos específicos das pessoas com deficiência, contidos no Decreto nº. 3298/99 e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 13 de Dezembro de 2006.

Hoje, na Secretaria Especial dos Direitos Humanos, subordinada à Presidência da República, existem Conselhos voltados para a defesa desses grupos e para o combate à discriminação:

- Conselho de defesa dos Direitos da Pessoa Humana;
- Conselho Nacional de Combate à Discriminação;
- Conselho Nacional de Promoção do Direito à Alimentação;
- Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente;
- Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência;
- Conselho Nacional dos Direitos dos Idosos.





Conhecendo os seus direitos

Pessoas com incapacidades

A pessoa que apresenta uma incapacidade ou falta de capacidade para realizar alguma atividade, nem por isso perde os seus direitos de poder realizar outras atividades e até mesmo readquirir a capacidade perdida.

Uma pessoa atingida por hanseníase pode vir a adquirir uma deficiência, uma dificuldade de ordem física, como rigidez nas articulações das mãos, que pode levá-la a uma incapacidade de costurar, pegar um copo, e outras coisas mais.

Os direitos específicos das pessoas com deficiência estão contidos no Decreto nº. 3.298/99 e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas – ONU, em 13 de Dezembro de 2006.

O Decreto nº. 5.296 de dois de dezembro de 2004, no capítulo II, art. V, parágrafo 1º. Inciso I, considera pessoa portadora de deficiência a pessoa que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de alguma atividade, podendo apresentar deficiência física; deficiência auditiva; deficiência visual; deficiência mental e deficiência múltipla (BRASIL, 2004, cap. II, art. V, § 1º., art. V, inciso I).

Medidas que asseguram os seus direitos:

- a Constituição Federal de 1988 como qualquer pessoa;
- o Estatuto do Idoso, o Estatuto da Criança e do Adolescente, o Direito da Mulher;
- os acordos internacionais e legislação específica para as pessoas com deficiências, contidas na Lei 7853/89, nos Decretos nº. 3.298/99 e 5296/04 e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – adotada pela ONU em 13 de Dezembro de 2006.

A legislação própria das pessoas com deficiência assegura que você seja incluído ou incluída, nos espaços a que tem direito como qualquer cidadão: ter **acesso pleno** que significa ter acesso e acessibilidade à educação, ao trabalho, à cultura, ao lazer, ao esporte, ao turismo e muitos outros.

Às vezes a pessoa com deficiência tem o direito de acesso, de se matricular em uma escola, mas não tem acessibilidade que é chegar até à escola, e poder se movimentar com segurança dentro da escola. Isto, porque existem barreiras, obstáculos, que limitam ou impedem as pessoas com deficiência de se movimentar livremente, de circular com segurança e de se comunicar e receber informações necessárias.

Assim, você precisa conhecer as medidas que quebram as barreiras que impedem as pessoas de participar da vida em sociedade. Essas medidas são as leis que defendem a inclusão das pessoas com deficiências (direito de acesso) e o Decreto nº. 5.296/2004 que trata do direito à acessibilidade.



Direito de acesso: é a pessoa poder ser incluída em todas as necessidades básicas do ser humano como ter água, saneamento básico, energia, ambientes saudáveis, escola, universidade, saúde, trabalho, cultura, lazer, esporte, turismo e muitos outros.

Direito à acessibilidade: é a pessoa poder usar, com segurança e autonomia, os espaços, os mobiliários e os equipamentos urbanos, as edificações, os serviços de transporte e os meios de comunicação e informação as pessoas.



No artigo 6º do Decreto nº. 5.296/2004, o atendimento prioritário compreende tratamento diferenciado e atendimento imediato (BRASIL, 2004, art. 6º).

Direito à Acessibilidade

Acessibilidade é garantir a todas as pessoas o direito de utilizar os espaços, as construções, os equipamentos urbanos, os mobiliários, os transportes e os meios de comunicação (livros, rádio, TV, internet) com segurança e autonomia.

Acessibilidade garante:

- que uma pessoa surda possa entender o que se passa na televisão e que possa ter acesso à língua de sinais (LIBRAS);
- que pessoas cegas tenham acesso a livros em Braille;
- que uma pessoa em cadeiras de rodas possa entrar em um ônibus sem necessidade de ser carregada;
- que um aluno com problema de locomoção possa ser colocado em uma sala de aula que permita que ele circule livremente;
- que uma pessoa em cadeiras de rodas tenha facilidades de usar banheiros públicos e privados;
- e muitas outras garantias.

A acessibilidade está ligada ao direito de ir e vir, portanto você deve lutar para que o seu direito seja garantido e você possa circular, andar nas ruas, em locais públicos, praças, e outros espaços da sua cidade.

Tratamento diferenciado

O tratamento diferenciado é a atenção que se dá para as pessoas com deficiências, em função das suas necessidades:

- assentos de uso preferencial sinalizados;
- espaços e instalações acessíveis;
- mobiliários de recepção e atendimento adaptado à altura e à condição física de pessoas em cadeiras de rodas;
- serviço de atendimento em LIBRAS para pessoas com deficiência auditiva ou outro tipo de atendimento para as que não se comunicam em LIBRAS;
- serviço de atendimento para as surdos-cegas, prestados por guias-intérpretes ou pessoas capacitadas para esse serviço;
- atendimento a pessoas com deficiência visual, mental e múltipla, bem como idosos, por pessoal capacitado;
- área especial para embarque e desembarque para pessoa portadora de deficiência ou pessoa com dificuldade de locomoção (mobilidade reduzida);
- sinalização nos ambientes;
- divulgação de direito de atendimento prioritário em lugar visível;
- admissão e permanência de cão-guia.

Banheiros

Você tem direito a usar qualquer banheiro, mas você tem direito a banheiro equipado para pessoas com deficiência.



Acompanhante

A pessoa com deficiência visual pode contar com a ajuda de um cão-guia de acompanhamento. A pessoa usuária deste cão-guia tem o direito de ingressar e permanecer com o animal em todos os lugares públicos e ou privados de uso coletivo. Existe uma lei específica sobre o cão-guia. Procure se informar.

Estacionamento

Você pode estacionar seu carro, moto, bicicleta em qualquer local reservado para estacionamento. Mas se precisar de um atendimento diferenciado, você tem direito a estacionar em locais sinalizados para pessoas com deficiência. O carro deve estar identificado com o selo fornecido por órgão competente.



Assentos

Nos transportes coletivos (ônibus, trens metrô) você pode se sentar em qualquer assento, como qualquer pessoa, mas tem direito a se sentar nos assentos sinalizados para pessoas com deficiência. Se precisar, deve requerer assento especializado.

Atendimento Prioritário

O atendimento prioritário é o atendimento em primeiro lugar e ele deve ser garantido:

- em órgãos públicos, como agências da previdência social, secretarias, escolas, universidades, serviços de atendimento ao cidadão;
- em empresas prestadoras de serviço público, como empresas de transporte, correios, bancos, aeroportos, rodoviárias e outras;
- em empresas privadas, como em bancos, agências de viagem, escolas, universidades.

Você não precisa ficar em fila, a não ser que haja antes de você outras pessoas também com deficiência, idosos, gestantes, mulheres com criança ao colo.



Direito de acesso e acessibilidade na educação



A educação é um direito e um dever do Estado e da família. Como qualquer cidadão, a pessoa com deficiência tem direito à educação pública e gratuita assegurada por lei.

Nenhuma escola, pública ou particular, pode negar a matrícula de um aluno ou aluna por causa da sua deficiência. Os alunos com deficiência devem ser incluídos de forma igual na escola regular, desde que respeitadas suas diferenças.

Você tem direitos iguais aos outros alunos: receber os benefícios conferidos a todos, inclusive material escolar, merenda escolar, transporte, e bolsas de estudos.

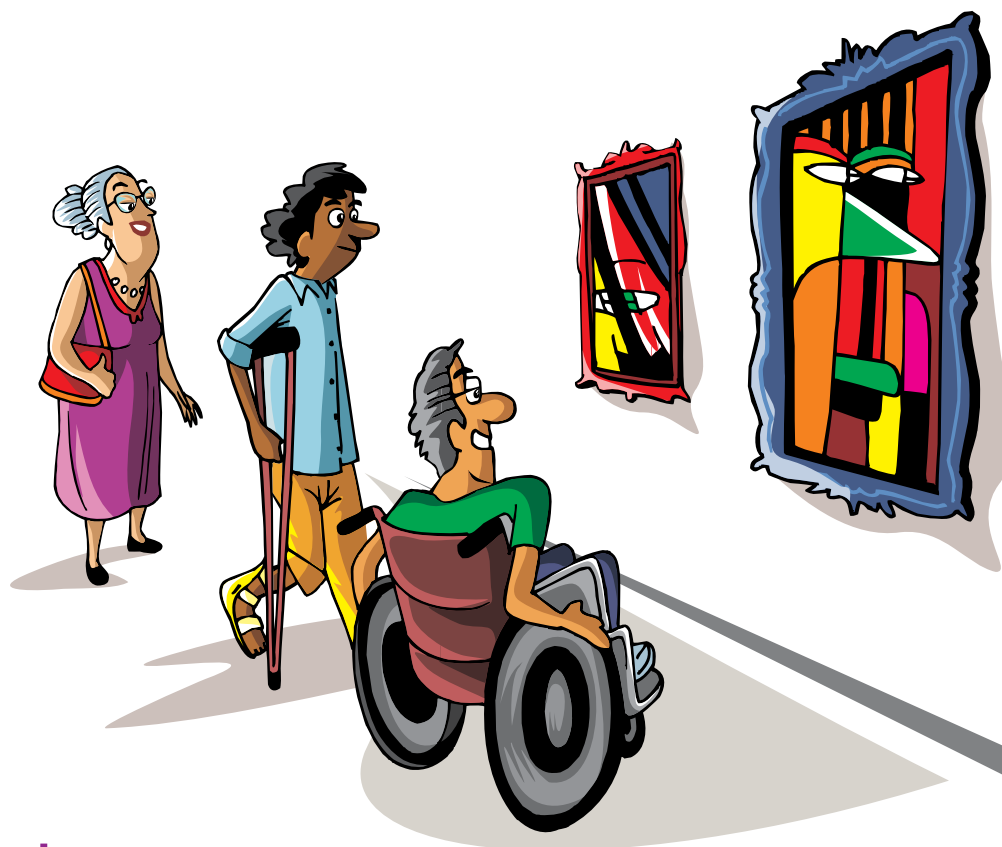
A escola é responsável pela inclusão de todas as pessoas. Se a escola não garante ao aluno acessibilidade e preparo, ela deve se adaptar. A escola tem que ter equipamentos e material escolar que permitam o acesso à informação e à comunicação, para que possa atender às necessidades específicas de todos os alunos. Existe a Lei nº. 7.853/1989 que garante isto.

Está assegurado à pessoa com deficiência o acesso à educação para o trabalho, tanto em instituições públicas quanto privadas, que lhe permita inclusão na vida em sociedade.

Se você tiver uma deficiência física que o impeça de subir escadas, ou se utilizar cadeira de rodas, você tem direito a estudar em sala que fique no térreo, se não tiver rampa acessível para o primeiro andar. Exija isto. É um direito seu!

Lembre-se que para os adultos que ainda não são alfabetizados existe o programa Brasil Alfabetizado em cada município. Se precisar, não deixe de procurá-lo.

A lei também garante a produção de provas e livros em Braille para as pessoas com deficiência visual (direito à acessibilidade).



Direito de acesso e acessibilidade no lazer, na cultura, no turismo e no esporte

É seu direito ter acesso ao lazer, à cultura, ao turismo e ao esporte. Na maioria das vezes, este acesso não é possível, pela baixa condição econômica das pessoas. Mas o estado deve dar condições às pessoas de participarem nestas atividades (direito de acesso). Lute por isso.

Muitas vezes, mesmo tendo acesso aos lugares de lazer, de cultura, turismo e esporte nem sempre é possível para as pessoas com deficiências frequentar estes lugares, por causa das barreiras físicas. Mas não desista. Lute pelo direito de frequentar esses lugares com segurança e autonomia (direito à acessibilidade).

As praças, os museus, os teatros, os auditórios, as quadras de esporte, os estádios de futebol, clubes, praias e muitos outros locais devem ser acessíveis para todas as pessoas, sem distinção. O direito à acessibilidade exige que os responsáveis por esses espaços incluam rampas, assentos adequados, estacionamentos e banheiros especialmente equipados e sinalizados, assim como funcionários capacitados para atender as pessoas com deficiência.

Direito de acesso e acessibilidade no trabalho

As pessoas com deficiência podem trabalhar, contanto que seja:

- de acordo com as suas características e necessidades específicas (direito de acesso);
- com incentivos à sua preparação, adaptação e readaptação para o trabalho (direito de acesso);
- com apoio para sua qualificação e profissionalização (direito de acesso);
- em ambientes de trabalho que sejam acessíveis, com rampas, equipamentos e móveis adequados (direito à acessibilidade).

As pessoas podem trabalhar não só no mercado formal, como também em cooperativas, associações comunitárias e outras profissões, como autônomos.

A Lei nº. 8.213/91 regulamentada pelo Decreto nº. 3.298 de 1999, a chamada “Lei das Cotas”, (direito de acesso ao Trabalho) prevê que as empresas que tenham 100 funcionários ou mais precisam reservar cotas para as pessoas com deficiência. O percentual varia de acordo com a empresa.

Reserva de Cotas

- De 100 a 200 funcionários: 2%.
- Entre 201 a 500 funcionários: 3%.
- Entre 501 e 1000 funcionários: 4%.
- Mais de 1000 funcionários: 5%.

Se você estiver interessado em trabalhar em uma empresa, não deixe de investigar o número de funcionários da empresa, de saber se já atingiram a cota e reivindique o seu direito.



Inscrição e reserva de vagas em Concurso Público (direito de acesso ao trabalho)

Se você tem uma deficiência ou uma incapacidade, você tem o direito de se inscrever em concursos públicos, em iguais condições aos demais candidatos, para o preenchimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a sua deficiência, sendo reservadas 5%, em face da classificação obtida. Isto é, 5 vagas de cada 100 devem ser destinadas para as pessoas com deficiência (BRASIL, 1999, art. 36 e 37). Lute por sua vaga.

Direito de acesso e acessibilidade no transporte

O Passe Livre

É um benefício criado pelo Governo Federal, através da Lei nº. 8.899/94 para as pessoas portadoras de deficiência física, mental, auditiva ou visual comprovadamente carente.

Os tipos de transportes que aceitam o passe livre: transporte coletivo interestadual convencional de ônibus, trem, barco e transporte semi-urbano.

Se você é idoso, nesse caso você tem direito também à gratuidade de transporte em ônibus, metrô e microônibus urbanos.

Alguns estados e municípios têm leis específicas que garantem a gratuidade do transporte dentro do estado ou do município.

Você deve garantir o seu direito de acessibilidade: de poder entrar no transporte sem dificuldade, poder circular, ter assentos assinalados e outros.



O passe livre do Governo Federal não vale para o transporte urbano ou intermunicipal dentro do mesmo estado, nem para viagens em ônibus executivo e leito. O passe livre não dá direito a acompanhante.

Para obter mais informações, entre em contato com o Ministério dos Transportes:

- Telefone: (61) 3315-8035
- Site: www.transportes.gov.br
- e-mail: passelivre@transportes.gov.br
- Endereço: Caixa Postal 9800, CEP 70.040-976, Brasília/DF



Direito à Previdência Social

A Seguridade Social é um conjunto de ações do poder público e da sociedade, com o objetivo de garantir os direitos da população à Saúde, à Previdência e à Assistência Social.

A Previdência funciona como um seguro. Você contribui mensalmente para a Previdência (INSS) e recebe o benefício mensal, quando:

- precisa se afastar do trabalho de forma temporária ou permanente;
- quando se aposenta por idade avançada;
- quando se aposenta por longo tempo de serviço;
- quando se aposenta por invalidez, por ter comprovada a impossibilidade de trabalhar.



Auxílio Doença e aposentadoria por invalidez

A pessoa atingida pela Hanseníase não precisa comprovar a carência exigida para a concessão do auxílio doença e aposentadoria por invalidez. Basta que a pessoa comprove que contribuiu para o INSS e a sua incapacidade seja caracterizada em exame realizado pela perícia médica do INSS.

O afastamento do trabalho pode ser temporário (auxílio doença) ou permanente (aposentadoria por invalidez). A aposentadoria por invalidez acontece, quando não há regressão da incapacidade, após o período de auxílio doença. O auxílio doença termina, quando a pessoa recupera a capacidade.

O auxílio doença termina, quando a pessoa recupera a capacidade.

Se você contribuiu para a previdência (INSS) e se encontra sem poder trabalhar por causa de uma incapacidade, você deve procurar a agência do INSS credenciada para realizar a perícia médica que vai atestar a incapacidade.

Você terá direito ao benefício de auxílio doença, se a incapacidade for resultado da progressão ou agravamento da enfermidade.

A perícia médica é que vai determinar se o seu afastamento é temporário (auxílio doença) ou permanente (aposentadoria).

Direito à Assistência Social

Benefício de Prestação Continuada (BPC)

O BPC é um benefício assistencial, criado pelo Decreto nº. 1.744 de 08/12/1995, que corresponde a um salário mínimo, concedido pelo INSS às pessoas que não têm meios de prover a própria manutenção nem serem mantidas pela própria família. Têm também direito ao BCP os idosos com 65 anos de idade e acima disto que não exerçam atividade remunerada e os portadores de deficiência incapacitados para o trabalho.

A comprovação da deficiência é feita pela perícia médica do INSS. O interessado deve provar que é carente, isto é, que tem renda familiar, por pessoa, inferior a um quarto do salário mínimo.

Para solicitar este benefício, você deve dirigir-se a uma agência da Previdência Social. Para saber o endereço da agência mais perto da sua casa, ligue para o Pevfone (0800780191). Se você tem em sua cidade uma associação ou ONG que trabalha com pessoas com deficiência, procure a ajuda deles. Eles podem orientá-lo a buscar os seus direitos.



Reabilitação Profissional

Todo segurado e seus dependentes, incapacitados parcial ou totalmente para o trabalho, têm direito à prestação do Serviço de Reabilitação Profissional. Este serviço promove os meios de readaptação profissional dos segurados, para que eles possam voltar a participar do mercado de trabalho e da comunidade em que vivem.

A Previdência Social fornece aos segurados recursos materiais necessários ao seu processo de reabilitação profissional, incluindo órteses, próteses, taxas em cursos profissionalizantes, auxílio transporte e auxílio-alimentação. Se você é um segurado do INSS, procure os seus direitos para a sua reabilitação profissional.



Direito à Isenção de Tributos

Na compra de automóvel

As pessoas com deficiência física ou seus representantes legais não pagam (são isentos) o **Imposto de Produtos Industrializados (IPI)**, previsto na Lei nº.10.754/03, na compra de automóveis. Em alguns estados, os automóveis podem ser adquiridos com isenção do Imposto de Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS). Os financiamentos de automóveis de fabricação nacional para as pessoas com deficiência são isentos de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF).

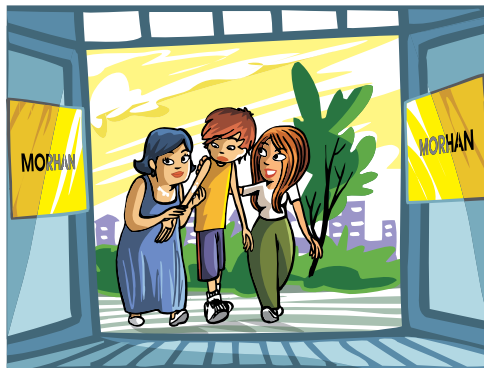
Os financiamentos de automóveis de fabricação nacional para as pessoas com deficiência são isentos de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF).

A pessoa interessada deverá dirigir-se à unidade da Secretaria da Receita Federal de sua cidade, pessoalmente ou por intermédio de seu representante legal.

Direito à participação na mobilização e no controle social

É fundamental que as pessoas atingidas pela Hanseníase participem:

- dos conselhos de direitos da pessoa com deficiência de seu município. Se não houver conselho ainda no seu município, fale com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE, para receber as diretrizes para a criação dos conselhos municipais dos direitos da pessoa com deficiência. Telefone do CONADE: 0 (xx) 61-3429-9219; 3429-3673.
- dos conselhos estaduais e municipais de saúde;
- dos movimentos sociais para reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase. Um dos movimentos é o MORHAN.
- de associações comunitárias e outros movimentos sociais para garantir os seus direitos nos diferentes campos da vida social.



Todos os dias surgem reivindicações por parte de diferentes grupos da sociedade em defesa de seus direitos civis e políticos, direitos econômicos, sociais e culturais e direito dos povos.

Como você pode ver, já são muitos os direitos das pessoas com deficiência, assegurados em leis nos diferentes setores da sociedade.

Direito tem que ser conquistado e respeitado sempre.

O sentido das palavras

DISCRIMINAÇÃO: A discriminação é o resultado de uma ação (agir) ou omissão (não agir) que busca violar os direitos humanos, em função de raça, sexo, idade, estado civil, deficiência física ou mental, opção religiosa, doença contagiosa, e outros.

ESTIGMA: é um sinal negativo que marca uma diferença.

PRECONCEITO: Formar uma opinião, antes de se conhecer o assunto, ou a pessoa ou a situação; antipatia ou aversão a outras raças, religiões, classes sociais, doenças, etc.

VIOLAÇÃO: Ofensa ao direito do outro.

MANCHA DORMENTE: Uma mancha que está adormecida, entorpecida, sem sentir nada.

NEURITE: inflamação de um nervo.

PERÍODO DE INCUBAÇÃO: tempo que vai do momento em que a pessoa contrai a doença infecciosa até o momento em que ela se manifesta.

PRECOCE: No início da doença.

PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES: Cuidados para evitar a perda da capacidade.

INCAPACIDADE VISUAL: Perda da capacidade de ver (visão) ou de parte dela.

INCAPACIDADE FÍSICA: Perda do tato, da capacidade de usar as mãos, os braços, as pernas, os pés.

INCAPACIDADE OLFATIVA: A perda do olfato, da capacidade de sentir cheiro.



PERDA DE SENSIBILIDADE DOLOROSA: Não sente dor.

PERDA DE SENSIBILIDADE TÁCTIL: Não sente o que está tocando, nem que está sendo tocado.

PERDA DE SENSIBILIDADE TÉRMICA: Não sente calor, nem frio.

SEQÜELA: Conseqüência. Efeito secundário de uma doença ou lesão.

FÉRULAS: são dispositivos destinados a imobilizar os membros (mãos, pés) ou partes deles. Podem ser feitos de gesso, madeira, metal, couro e outros.

ACESSO: é a **pessoa poder ser incluída** em todas as necessidades básicas do ser humano como ter direito a água, a saneamento básico, a energia, a ambientes saudáveis, a escola, a universidade, a saúde, a trabalho, a cultura, a lazer, a esporte, a turismo e muitos outros direitos.

ACESSIBILIDADE: é a **pessoa poder usar**, com segurança e autonomia, os espaços, os mobiliários e os equipamentos urbanos, as edificações, os serviços de transporte e os meios de comunicação e informação as pessoas.

ACESSO PLENO: chama-se **acesso pleno**, quando a pessoa tem acesso e acessibilidade.

BARREIRA FÍSICA: é um obstáculo físico, como um passeio alto, ausência de rampa no passeio, ausência de elevador no ônibus, etc.

INCLUSÃO: é o ato de colocar dentro. A sociedade inclusiva é aquela que trata todos igualmente, respeitando suas necessidades e diferenças e possibilitando igualdade de oportunidades para todos.

EXCLUSÃO: é o ato de colocar fora, de não deixar entrar, não deixar participar. Quando a sociedade trata diferentemente as pessoas, não deixando que elas sejam aceitas igualmente, ela é uma sociedade exclusiva.

Legislação

No Brasil

- Constituição da República Federativa do Brasil, 1988.

Na Saúde

- Lei nº. 8.080/90. Para ler esta lei acesse:
 - ◇ Site: <http://conselho.saude.gov.br>
 - ◇ Site: <http://portal.saude.gov.br>
 - ◇ E-mail: hanseníase@saude.gov.br

Na Previdência Social

- Lei Federal nº. 8.213, de 24 de julho de 1991.
 - ◇ Esta Lei consolida a legislação que dispõe sobre os planos de benefícios e custeio da Previdência Social (os direitos previdenciários).
- Para informações sobre Pensão Especial:
 - ◇ E-mail: hanseníase@sedh.gov.br
 - ◇ Telefone: 0 (xx) 61 - 3429 9366
 - ◇ Site: www.presidencia.gov.br/estrutura/sedh (Leia a Cartilha de Orientações para a Pensão Especial).

Na Educação

- Lei Federal nº. 9.394, de 20 de dezembro de 1996.
 - ◇ Esta lei estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.



Legislação específica das pessoas com deficiência

- Site: www.presidencia.gov.br/sedh
 - ◇ Neste site, acesse o ícone pessoas com deficiências. Você pode ler as leis que protegem as pessoas com deficiências.
 - ◇ **E-mail:** corde@sedh.gov.br (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência).
- Lei Federal nº. 7.853 de 24 de outubro de 1989.
 - ◇ Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, institui a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui tutela, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e outras providências.
- Decreto nº. 3.298, de 20 de dezembro de 1999.
 - ◇ Este decreto regulamenta a Lei nº. 7.853/1989 e dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Lei Federal nº. 8.899 de 29 de junho de 1994.
 - ◇ Lei do Passe Livre, regulamentada pelo Decreto nº. 3.691, de 19 de dezembro de 2000.
 - ◇ Esta Lei concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual.
 - ◇ Site: www.transportes.gov.br (Passe livre).
 - ◇ E-mail: passelivre@transportes.gov.br
- Decreto nº. 5.296, de 2 de dezembro de 2004 (Direito à Acessibilidade).
 - ◇ Este Decreto regulamenta a Lei nº. 10.048, de 8 de novembro de 2000 e a Lei nº. 10.098, de 19 de dezembro de 2000.
- Lei nº. 11.126, de 27 de junho de 2005 (Lei do cão-guia).
- Instrução Normativa da SRF nº. 442, de 12 de agosto de 2004 (Secretaria da Receita Federal).
 - ◇ Esta Instrução disciplina a compra de automóveis com a isenção do Imposto sobre produtos industrializados (IPI) por pessoas portadoras de deficiência.

Outros endereços e telefones importantes

- Disque Saúde: (0800) 61 1997
- Telehansen: (0800) 26 2001
- Prevfone: (0800) 78 0191
- Site: www.dhnet.org.br
 - ◇ Rede de Direitos Humanos e Cultura.
- Site: www.morhan.org.br
 - ◇ Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).



Construindo o conteúdo

BAKIRTZIEF, Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. In: *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, out./dez. 1996.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, 21 dez. 1999.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, 3 dez. 2004.

_____. Lei nº 8.800, 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. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, 20 set. 1990.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Vigilância em Saúde*. Brasília, 2007. (Caderno de Atenção Básica, n. 21).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o Controle da Hanseníase*. Brasília, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Manual de Prevenção de Incapacidades*. Brasília, 2001.



_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Direitos Humanos e Violência Intrafamiliar*. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. *Plano Nacional de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação*. Brasília, 2008.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. *Composição*: Conade. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/conade/index.asp>>.

_____. Presidência da República. *Secretaria Especial dos Direitos Humanos – SEDH*. Disponível em: <<http://www.sedh.gov.br>>.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. *Apresentação*. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/principal.asp>>.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Acessibilidade*. Brasília, 2002.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato/Instituto Lauro de Souza Lima, 1997.

MORHAN: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. 2007. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br>>.

OLIVEIRA, M. L. V. W. et al. *Hanseníase: cuidados para evitar complicações*. Rio de Janeiro: Nutes/UFRJ, 1995.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. 1948. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/documentos_carta.php>.

SOUSA, A. C. M. de. *O Toque e a Hanseníase*. 2007. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/artigo_artur.html>

VIDA BRASIL: pintando direitos, uma cartilha sobre deficiência e participação. Salvador: [s.n.], 2006.

ISBN 978-85-334-1457-0



Disque saúde
0800 61 1997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs

Secretaria de Vigilância em Saúde
www.saude.gov.br/svs



Secretaria de
Vigilância em Saúde

Ministério
da Saúde

