

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**



Carla Gabriela Costa Pio

**Benefícios Previdenciários Dos Indivíduos Acometidos Por Hanseníase No  
Município De Vitória da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias.**

Vitória da Conquista

2016

Carla Gabriela Costa Pio

**Benefícios Previdenciários Dos Indivíduos Acometidos Por Hanseníase No Município De Vitória Da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração Desenvolvimento e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. José Patrício Bispo Júnior

Vitória da Conquista  
2016

Catálogo na fonte  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica  
Biblioteca de Saúde Pública

P662b Pio, Carla Gabriela Costa  
Benefícios previdenciários dos indivíduos acometidos por  
hanseníase no município de Vitória da Conquista/BA: sujeitos,  
direitos e trajetórias. / Carla Gabriela Costa Pio. -- 2016.  
94f.

Orientador: José Patrício Bispo Júnior  
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca, Vitória da Conquista - BA, 2016.

1. Hanseníase. 2. Pessoas com Deficiência. 3. Seguro por  
Invalidez. 4. Previdência Social. 5. Direito Sanitário. 6. Salários e  
Benefícios. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.998098142

Carla Gabriela Costa Pio

**Benefícios Previdenciários Dos Indivíduos Acometidos Por Hanseníase No Município De Vitória Da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração Desenvolvimento e Políticas Públicas.

Aprovada em: 15 de Abril de 2016.

Banca Examinadora

---

Dr José Patrício Bispo Júnior, UFBA

---

Dr Adriano Maia dos Santos, UFBA

---

Dr<sup>a</sup> Luciana Araújo Reis, UESB

Vitória da Conquista

2016.

Dedico esse trabalho à minha filha Júlia.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus que em sua infinita misericórdia me deu forças para prosseguir com o andamento desse trabalho apesar de tantas dificuldades impostas durante essa jornada acadêmica. Chegar até aqui só foi possível porque esse meu sonho nasceu primeiro no coração de Deus. Sem essa força não conseguiria persistir nesse sonho. Á ti senhor, toda honra e toda glória.

Ao meu orientador que gentilmente compartilhou seu vasto conhecimento e sabedoria comigo. Sua orientação foi imprescindível para a realização deste trabalho. Obrigada pela sua disponibilidade em orientar. Falta-me palavras para agradecer todos os momentos que me incentivou a dar o melhor de mim por essa pesquisa e pela sua paciência. Sou imensamente grata por ter me auxiliado nesta conquista acadêmica e rogo para que Deus abençoe sua vida.

Aos voluntários desta pesquisa pela disponibilidade em participar deste estudo. Obrigada por compartilharem suas experiências vividas que contribuíram não apenas para essa pesquisa, mas também para meu enriquecimento pessoal por conseguir levar certa sensação de alívio ao desabafarem suas histórias. Não há preço que pague poder ver sorrindo a quem a vida tratou com tantos dissabores.

Aos professores do Mestrado da Ensp/ Fiocruz, obrigada pela oportunidade.

Ao meu esposo pela paciência e compreensão. Obrigada pelo apoio e por sempre acreditar no meu potencial. Obrigada por cuidar da nossa filha nos momentos em que eu não pude.

Aos meus pais pelo incentivo. Vocês também são a razão que me impulsionou chegar até aqui. Obrigada por também me auxiliar nos cuidados com minha filha sempre que precisei. O amor de vocês me inspira.

A minha sogra que também me auxiliou nos cuidados com minha filha quando precisei.

A creche Colinho da Mamãe que acolheram e cuidaram da minha filha durante as horas intermináveis que precisei ficar em frente ao computador.

A minha filha que aprendeu a entender que nem sempre a mamãe podia dar atenção quando estava no computador. Obrigada por me fazer sentir o maior amor do mundo que me impulsionou a ser forte para concluir esse estudo. É por você filha que cheguei até aqui.

## RESUMO

Apesar dos avanços no combate a hanseníase, as dificuldades em erradicar a doença persiste no cenário brasileiro. Parte da população ainda é carente de informações acerca deste agravo, o que leva a procurar os serviços de saúde tardiamente. Associado a isso, o diagnóstico e o tratamento tardio repercutem em incapacidades físicas graves. Tais incapacidades impactam significativamente na vida do indivíduo, sobretudo, no trabalho. A inabilidade ao trabalho predispõe a busca por benefícios previdenciários. Tratando-se de uma doença marcada pela violação de direitos humanos desde o isolamento compulsório até os dias de hoje, a discussão referente a proteção dos direitos previdenciários dos indivíduos acometidos, se mostra relevante. O estudo analisou a garantia dos direitos previdenciários e a trajetória na defesa desses direitos por indivíduos acometidos por hanseníase no município de Vitória da Conquista (BA), por meio de uma pesquisa qualitativa de delineamento exploratório. Toda a discussão levantada pelo estudo foi centrada na narrativa de vinte sujeitos que descreveram a trajetória em busca da garantia do direito previdenciário. Diante das ponderações verificadas no estudo, conclui-se que embora muitos indivíduos acometidos pela doença não tenham registrado dificuldades em conseguir o benefício previdenciário, para muitos dos sujeitos, essa trajetória foi marcada por adversidades.

Palavras-chave: Hanseníase; Incapacidade funcional; Seguro por Incapacidade; Previdência Social; Direito Constitucional.

## **ABSTRACT**

Despite of advances in the fight against Hansen's disease, persists in the Brazilian scene the difficulties in eradicating the disease. Part of population is still lacking information about this injury, which leads them to seek health services late. Associated with this, diagnosis and late treatment reverberate in severe physical disabilities. Such disabilities impact significantly on the individual's life, especially at work. The inability to work predisposes the search for social security benefits. Treating of a disease marked by violations of human rights, since from the compulsory isolation until the present days, the discussion regarding to protection of pension rights of affected individuals, it's shown relevant. The study examined the warranty of pension rights and the trajectory in defense these rights for individuals affected by leprosy in the Vitoria da Conquista Town (Bahia, Brasil), through a qualitative research of exploratory design. The whole discussion raised by the study was focused on the narrative of twenty subjects who described the journey in search of the guarantee the social security law. On the weights observed in the study, it was concluded that although many individuals affected by the disease have not registered difficulties in achieving social security benefit, for many others subjects, this trend has been marked by adversity.

Keywords: Leprosy; Disabled Persons; Insurance Disability; Social Security; Constitutional Law

## **LISTA DE SIGLAS**

INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
PQT	Poliquimioterapia
PCNH	Política Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>12</b>
2.1. Objetivo Geral	12
2.2. Objetivos Específicos	12
<b>3. REFERÊNCIAL TEÓRICO</b>	<b>13</b>
3.1. História e políticas de controle da Hanseníase	13
3.2. Contexto da Hanseníase e os direitos fundamentais	16
3.3. Hanseníase e incapacidades físicas	18
3.4. Trabalhador com Hanseníase e benefícios previdenciários.	22
<b>4. TRATAMENTO METODOLÓGICO</b>	<b>27</b>
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>31</b>
5.1 Descoberta, Diagnóstico e Tratamento da Hanseníase	31
5.2 Repercussões físicas, sociais e econômicas da Hanseníase	41
5.3 Benefícios Previdenciários: conhecimento, trajetórias e dificuldades	57
5.4 Percepção sobre Garantia dos Direitos	70
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>78</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>92</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das enfermidades mais antigas do mundo. Apesar de ser uma patologia que remota há séculos antes de Cristo ainda nos dias de hoje constitui-se um problema de saúde pública para países em desenvolvimento como o Brasil (EIDT, 2004; MARTINS, 2009). Apesar dos avanços no combate à hanseníase, o Brasil ainda não alcançou a meta estabelecida de redução da prevalência para menos de um caso para cada 10 mil habitantes, meta proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e reiterada pela Declaração de Bangkok (MORHAN, 2015). O panorama da hanseníase no Brasil é marcado pela dificuldade de erradicação da doença, tornando um problema persistente na saúde pública brasileira.

Dados recentes do Ministério da Saúde revelam que a taxa de prevalência caiu 68% nos últimos dez anos, passando de 4,52 por 10 mil habitantes, em 2003, para 1,42 por 10 mil habitantes, em 2013. Enquanto isso, dados preliminares mostraram um pequeno aumento da prevalência em 2014 de 1,56 casos por 10 mil habitantes quebrando a tendência de queda, mostrando que a hanseníase é uma afecção que permanece no rol das doenças negligenciadas pelo Estado brasileiro. (DOMINGUEZ, 2015).

A hanseníase é uma patologia associada a desigualdades sociais, pois afeta principalmente as regiões mais carentes do mundo. (DOMINGUEZ, 2015). A doença possui uma questão social marcada pela violação de direitos humanos desde a prática do isolamento compulsório até os dias de hoje. A condição social da hanseníase é menosprezada e representa um desafio na luta pela cidadania e qualidade de vida dos indivíduos acometidos por esse agravo.

Ainda que seja uma afecção curável, a hanseníase é uma patologia infecciosa crônica que pode levar a incapacidades físicas. O bacilo responsável pela afecção atinge a pele e nervos e causa sérias incapacidades físicas e sociais quanto mais tardio for o seu diagnóstico e tratamento (AMARAL ; LANA, 2008).

As incapacidades físicas e deformidades geradas pela hanseníase podem acarretar diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (BRASIL, 2002; LANA *et al.*, 2008). Portanto, as incapacidades físicas e deformidades são os principais problemas da hanseníase. Considerando que essa doença atinge em maior proporção as pessoas em idade produtiva, o desenvolvimento de incapacidades pode interferir drasticamente em suas atividades laborais, sob o risco de excluí-las da cadeia produtiva, o que

resulta em perdas não apenas econômicas, mas também sociais e psicológicas, com impactos negativos na qualidade de vida desses indivíduos (AMARAL; LANA, 2008; GOMES *et al.*, 2005).

Embora haja uma considerável literatura sobre a hanseníase, questões como a garantia de direitos dos indivíduos acometidos pela doença permanece pouco explorada, mantendo na obscuridade a compreensão se de fato os direitos destes indivíduos são assegurados. Diante desse pressuposto, é que esse estudo se faz importante, pois aborda essa temática pouco discutida, com enfoque na garantia dos direitos previdenciários para portadores de hanseníase, por meio de uma pesquisa qualitativa de delineamento exploratório junto aos indivíduos acometidos por essa afecção e suas narrativas à respeito da busca por esses direitos.

Diante desse contexto, o estudo apresenta uma relevância científica e social, visto que pretende preencher lacunas não explicitadas pela literatura científica atual e contribuir na proteção e acesso aos direitos, através de discussões pertinentes acerca da hanseníase à luz dos direitos humanos com enfoque nos direitos previdenciários.

A pesquisa trará subsídios para compreender a relação entre incapacidade física e benefício previdenciário centrada na realidade vivenciada pelos indivíduos acometidos pela hanseníase. Por meio da compreensão da trajetória desses sujeitos na busca de benefícios previdenciários, será possível identificar possíveis barreiras no pleitear desses direitos.

Portanto, o estudo se faz válido com a possibilidade de criar estratégias de enfrentamento da vulnerabilidade social que permeia a doença no que tange a proteção e respeito dos direitos previdenciários dos indivíduos acometidos por hanseníase.

Por fim, destaca-se que a importância do presente estudo não se limita apenas aos indivíduos portadores de hanseníase, mas poderá contribuir para a organização e aprimoramento dos serviços de saúde e dos órgãos responsáveis pela previdência e assistência social no município e também de outras localidades que, com a oportunidade, poderão aprimorar a atenção à saúde e a garantia dos direitos previdenciários às pessoas com incapacidades.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Analisar a garantia dos direitos previdenciários e a trajetória do pleitear desses direitos por indivíduos acometidos por Hanseníase em Vitória da Conquista/BA

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Identificar as repercussões sócio econômicas dos problemas causados pela hanseníase para os sujeitos acometidos pela doença;
- Discutir as dimensões dos Direitos Humanos e Previdenciários dos indivíduos acometidos por Hanseníase;
- Analisar a trajetória dos portadores de hanseníase na busca dos direitos previdenciários.

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 História e Políticas de Controle da Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa de alta infectividade e baixa patogenicidade sistêmica (BRASIL, 2009; LOBATO, 2011). É uma doença crônica causada por um bacilo nomeado *Mycobacterium leprae* que se multiplica de forma muito lenta, devido seu período de incubação ser longo (FIGUEIREDO, 2006).

Trata-se de uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional, é transmitida pelas vias aéreas superiores por meio do contato frequente e em ambiente fechado com casos não tratados. Acomete, sobretudo, pele e nervos. Se não tratada, pode deixar sequelas permanentes em pele, nervos, olhos e membros superiores e inferiores (BRASIL, 2008; 2009)

Em seu contexto histórico, a hanseníase, conhecida como lepra foi reconhecida em antigas civilizações da China, Egito e Índia. O primeiro relato escrito da lepra é do ano 600 a.C. é possível observar muitos relatos na leitura da Bíblia Sagrada. Ao longo dos anos, os acometidos passaram a sofrer bastante discriminação por parte de suas famílias e comunidades (EIDT, 2004)

Não há um consenso em relação à época exata dos primeiros casos de hanseníase no Brasil. Entretanto, acredita-se que sua introdução ocorreu após a vinda dos portugueses no período do descobrimento do Brasil. Os primeiros registros da doença são datados de 1600, no Rio de Janeiro, onde anos depois foi construído o primeiro “hospital dos lázaros” (ARAÚJO, 2003; EIDT, 2004; PENNA, 2011).

Diferente de outros países, que ainda utilizam o termo “lepra”, o Ministério da Saúde (MS) do Brasil adotou o termo "hanseníase" pelo Decreto n. 76.078, de 1975, do Governo Geisel (BRASIL, 2000). Gradativamente, essa nova terminologia foi incorporada pelos demais serviços médicos e em 1995, por intermédio da Lei Federal nº. 9.010, tornou-se obrigatório o uso da terminologia hanseníase em substituição ao termo "lepra" (OPROMOLLA; MARTELLI, 2005).

O Ministério da Saúde define como caso de hanseníase a pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características: lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (os) com espessamento neural e baciloscopia positiva (BRASIL, 2002).

No Brasil, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), houve a implantação de novas estratégias para promoção da saúde, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. O controle da hanseníase no Brasil é baseado no diagnóstico precoce de casos, seu tratamento e cura, visando eliminar fontes de infecção e evitar sequelas (LOBATO, 2011). As ações de controle dessa afecção no Brasil também integram atividades de prevenção de incapacidades físicas, vigilância de comunicantes e educação em saúde (LANA, CARVALHO; DAVI, 2011).

A inserção das atividades de eliminação da hanseníase (diagnóstico de suspeitos e de casos e do tratamento) no âmbito da Atenção Básica, além de aumentar o acesso da população a estes procedimentos, possibilita uma maior participação de profissionais generalistas na assistência aos portadores desta doença (SOARES, 2011).

A classificação operacional do caso de hanseníase com indicação de tratamento com poliquimioterapia (PQT) é baseada no número de lesões cutâneas. É considerado paucibacilar os casos com até cinco lesões de pele e multibacilar os casos que apresentam mais de cinco lesões de pele (BRASIL, 2006). A PQT, introduzida como tratamento padrão para a hanseníase desde 1981, foi responsável pela redução significativa da carga global dessa enfermidade nas últimas décadas. Entretanto, novos casos continuam a surgir em países endêmicos, como o Brasil (SAVASSI, 2010).

Para a OMS são endêmicos os países que têm prevalência da doença igual ou superior a um paciente para cada dez mil habitantes. No Brasil, a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública até os dias de hoje, o que requer aprofundamento na compreensão das ações estratégicas de controle desse agravo (LOBATO, 2011).

A Secretaria de Vigilância em Saúde, por meio do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase, lançou em 2006 um Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase para ser executada também a nível municipal, com o propósito de descentralizar as ações de diagnóstico e de tratamento em grande escala na atenção básica. Assim, busca-se atingir a meta de prevalência de 1/10.000 habitantes nos locais que ainda não alcançaram, além da vigilância dos casos novos (SOUSA, GOMES; BEZERRA, 2010; BRASIL, 2009).

Com o desenvolvimento do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase, foi implementado um conjunto de ações que visa orientar os diferentes níveis de complexidade de atenção à saúde, segundo os princípios do SUS, para fortalecer as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase e desenvolver ações de promoção da saúde com base na educação em saúde (BRASIL, 2004).

Têm-se como premissa de que a principal estratégia brasileira (BRASIL, 2012) para alcançar baixos níveis endêmicos da hanseníase baseia-se na organização de uma rede de atenção com:

1. A integração das ações de controle, com a detecção oportuna de novos casos;
2. O tratamento com o esquema poliquimioterápico;
3. A prevenção de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares nos serviços da atenção primária à saúde;
4. A manutenção da atenção especializada nos níveis secundário e terciário, em razão do potencial incapacitante da doença.

Eliminar a hanseníase como problema de saúde pública constitui-se um desafio para o Brasil, assim, se mostra necessário cada vez mais instrumentos e estudos que avaliem o compromisso dos municípios brasileiros em relação ao Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase (PNCH) no intuito de melhorar os serviços de saúde na erradicação desta afecção (LANZA, 2014).

Dentre os principais desafios para o controle da hanseníase no país estão: a intensificação da vigilância epidemiológica nas áreas mais endêmicas, a manutenção de ações efetivas naquelas com estabilização da endemia, o fortalecimento da gestão descentralizada em estados e municípios, a garantia da atenção integral à pessoa com hanseníase e/ou às suas sequelas, a ampliação das ações de controle dentro de uma rede de cuidados e ações educativas de mobilização social (BRASIL, 2009; FIGUEIREIDO, 2006).

Diante das recomendações atuais do SUS, é de competência dos municípios a organização dos serviços da atenção básica, e atribui ao Estado, os papéis de normatização, avaliação e assessoria técnica. Dessa forma, os municípios assumem a responsabilidade como gestores da saúde e à rede básica de saúde cabe a competência de prestar a assistência à população e assim, em específico, aos doentes com hanseníase (PEREIRA *et al.*, 2008).

Amaral e Lana, (2008), identificaram diversos fatores que influenciam o controle da hanseníase pelos serviços de saúde, tais como o diagnóstico tardio; o abandono dos pacientes ao tratamento; baixos índices de cobertura assistencial, de controle de comunicantes, de esclarecimento sobre a doença e de condições de vida e saúde da população; além do estigma e do preconceito que acometem os portadores da doença.

### 3.2 Contexto da Hanseníase e os Direitos Fundamentais

A hanseníase em perspectiva histórica, cuja política sanitária de combate esteve pautada no isolamento compulsório, o que refletiu na restrição de diversos direitos fundamentais e na cidadania dos doentes desta afecção (LAGES, 2015).

Minorias políticas são uma constante na história da humanidade. Da formação das sociedades patriarcais, a partir da fixação do homem na terra, até os dias de hoje, o relacionamento entre grupos humanos diferenciados deu-se a partir de distintas relações de poder, possibilitando ao mais forte a submissão do mais fraco. As mulheres formam a primeira e mais numerosa minoria política da história. Com o passar do tempo, outras minorias surgiram ou foram reconhecidas como resultantes de processos de dominação de natureza política, econômica, religiosa e cultural. Nesse sentido, são reconhecidos como minorias desde a Idade Média, os judeus, os hereges, os homossexuais e os leprosos (RICHARDS, 2015).

A política sanitária baseada no isolamento compulsório dos portadores de hanseníase importou na restrição de diversos direitos humanos dos doentes como liberdade, trabalho, autonomia da vontade, dignidade da pessoa humana, entre outros. Essa política de exclusão formal da sociedade privava o indivíduo acometido por hanseníase dos seus direitos civis, vulnerabilizando os indivíduos acometidos pela hanseníase (RICHARDS, 2015).

Essa política sanitária fracassou duplamente ao não viabilizar a diminuição da incidência da hanseníase e por ter se constituído em uma das mais organizadas formas de violação de direitos fundamentais (EIDT, 2004; BRASIL, 2008).

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

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 e atinge muitos indivíduos acometidos pela hanseníase devido ao desconhecimento da doença (BRASIL, 2008).

As posturas discriminatórias em relação à doença, costumam inibir as pessoas atingidas pela hanseníase que passam a evitar locais públicos e privados, com receio de serem rejeitadas (BRASIL, 2008).

As descobertas científicas que contribuíram para acabar com a segregação foram a descoberta da multidrogaterapia que elimina o bacilo de Hansen, cura a doença e a interrompe o contágio nas primeiras doses do tratamento poliquimioterápico (PQT). Com o tratamento com a PQT, os pacientes ficam curados e obtêm alta, contribuindo para derrubar os muros do isolamento, mas não a barreira da discriminação (BRASIL, 2008; OPROMOLLA; LAURENTI, 2011).

As pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à 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 (BRASIL, 2008).

Devido ao acometimento dos nervos, o diagnóstico tardio e a demora em 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, com prejuízos ao tato, à visão e ao olfato. Estas lesões provocam incapacidades físicas, visuais e olfativas (MOREIRA, 2002).

Muitos dos direitos que asseguram indivíduos com deficiência e incapacidades físicas são aplicados também aos doentes com hanseníase, uma vez que essa moléstia também pode gerar incapacidades físicas, incluindo até mesmo o direito à acessibilidade (BRASIL, 2008).

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”. Portanto, como todo cidadão brasileiro, o portador de hanseníase tem direito ao atendimento integral por uma equipe de profissionais da saúde para auxiliar na cura, na prevenção de incapacidades e na reabilitação (BRASIL, 2008).

É um direito do portador de hanseníase o conhecimento sobre a doença que o atingiu. Estar informado e receber orientações sobre a doença, sobre o seu diagnóstico, e o tratamento é importante para a cura. Ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional, quando necessário, é um direito de todos os brasileiros (BRASIL, 2008).

Segundo o Ministério da Previdência Social, são direitos e benefícios dos portadores de doenças graves como a hanseníase: isenção de imposto de renda e outros impostos como Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); Imposto sobre Operações de Crédito, Câmbio e Seguro ou Relativas a Títulos ou Valores Imobiliários (IOF), Saque do FGTS e do PIS;

Acréscimo de 25% na Aposentadoria por Invalidez; Amparo Social - Pessoa Portadora de Deficiência; Desconto na Conta de Energia Elétrica; Quitação da Casa Própria; Isenção do ICMS - Imposto Sobre Circulação de Mercadorias; Isenção do IPVA - Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores e Isenção da Tarifa no Transporte Público (BRASIL, 2015).

Em relação aos direitos trabalhistas, devido a incapacidade física gerada pela hanseníase, os acometidos têm direito a “Lei das Cotas” que prevê que as empresas com mais de 100 funcionários devem reservar cotas para as pessoas com deficiência (BRASIL, 2008).

A aquisição gratuita de órteses e próteses é um direito do doente de hanseníase. 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 (BRASIL, 2008).

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, 2008).

### **3.3 Hanseníase e Incapacidades Físicas**

A denominação utilizada para se referir às pessoas com alguma limitação física, mental ou sensorial admite vários formatos ao longo dos anos. Inicialmente eram os “inválidos”, “incapazes”, “excepcionais” e “pessoas deficientes”, até que a Constituição de 1988 incorporou a expressão “pessoa portadora de deficiência” (LEAL, MATTOS; FONTANA, 2013).

Segundo o Ministério do Trabalho e Emprego, adota-se, hoje, também, a expressão “pessoas com necessidades especiais” ou “pessoa especial”. Porém a expressão “pessoa com necessidades especiais” é um gênero que contém as pessoas com deficiência, mas também acolhe os idosos, as gestantes, enfim, qualquer situação que sugira tratamento diferenciado. A expressão “pessoa portadora de deficiência” foi abandonada, considerando que as deficiências não se portam, estão com a pessoa ou na pessoa, motivo para que se use, atualmente, a forma “pessoa com deficiência” (LEAL, MATTOS; FONTANA, 2013).

A deficiência compreende a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico. (SOUZA, 2009).

A incapacidade, diferente da deficiência, está relacionada à perda da função ou à perda da capacidade de realizar algo. Restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade normal para o ser humano; representa a objetivação da deficiência. É resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo, a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (SOUZA, 2009).

Hanseníase também provoca alterações sensitivas. Os distúrbios de sensibilidade decorrentes da ação do *Mycobacterium leprae* são caracterizados pela ausência ou diminuição das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil e podem comprometer a pele, mucosas, nervos periféricos e, em pacientes extremamente bacilíferos, o aparelho visual, causando deformidades (ALVES *et al.*, 2010).

Para Alves *et al.* (2010), incapacidade pode ser definida como toda alteração anatômica ou fisiológica num indivíduo, que impede ou dificulta, total ou parcialmente, de modo permanente ou temporário uma atividade. Quando não diagnosticada e tratada precocemente, a hanseníase pode evoluir com diferentes tipos e graus de incapacidades físicas (HELENE, LEÃO; MINAKAWA, 2001).

As incapacidades físicas e deformidades são os principais problemas da hanseníase. Ao considerar que essa doença atinge em maior proporção as pessoas em idade produtiva, o desenvolvimento de incapacidades pode interferir drasticamente em suas atividades laborais, sob risco de excluí-las da cadeia produtiva, o que resulta em perdas não apenas econômicas, mas também sociais e psicológicas, com impactos negativos na qualidade de vida. (AMARAL; LANA, 2008; GOMES *et al.*, 2005).

A hanseníase é potencialmente incapacitante, a ação do bacilo no organismo, somada ao processo inflamatório, é responsável por neurites que repercutem sobre a função neural autônoma, sensitiva e/ou motora. Quando as neurites acometem o indivíduo, que permanece sem o tratamento apropriado, o processo pode se cronificar, produzindo, assim, as incapacidades físicas características da doença (LANZA, 2014).

Salienta-se que todas as formas clínicas da hanseníase podem causar incapacidades físicas. Conforme o Ministério da Saúde, os serviços de saúde devem realizar a avaliação e a

determinação do grau de incapacidade física dos doentes com hanseníase no momento do diagnóstico, durante o tratamento e no momento da alta. Essas incapacidades e deformidades podem acarretar diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (LANA *et al.*, 2008).

A doença representa, ainda hoje, um grave problema para o países em desenvolvimento, entre eles o Brasil. Isto se deve às suas particularidades como a influência socioeconômica, em razão do fato de atingir pessoas em idade economicamente ativa. Em decorrência do acometimento da pele e do sistema nervoso periférico, surgem a perda de sensibilidade, as atrofias, paresias e paralisias musculares que, se não diagnosticadas e tratadas precoce e adequadamente, podem evoluir para incapacidades físicas permanentes (BRASIL, 2002; VIDERES, 2010)

O primeiro movimento brasileiro no sentido de prevenir as deformidades e incapacidades físicas, relacionadas à hanseníase, deu-se através do Decreto n° 968 de 1962, que trazia em seu conteúdo a orientação de que o tratamento da doença deveria observar a prevenção das incapacidades pelos métodos não-cirúrgicos e correção das deformidades permanentes (RIBEIRO, 2012).

As incapacidades físicas podem ser responsáveis por sequelas permanentes no indivíduo, haja vista o fato de atingirem os receptores nervosos responsáveis pela dor, visão e sensibilidade tátil. Esses indivíduos tornam-se mais susceptíveis a acidentes, queimaduras, feridas e, até mesmo, amputações, com comprometimento da sua qualidade de vida. (LANA *et. al.*, 2008).

A prevenção de incapacidades, parte das ações de controle da hanseníase, corresponde a um conjunto de ações que visa evitar a ocorrência de danos físicos, emocionais e sócio econômicos ao portador da hanseníase, e no caso de danos já existentes procura evitar as complicações. O principal objetivo de tais ações é proporcionar ao indivíduo, durante o tratamento e após a alta medicamentosa, a manutenção ou melhora de sua condição física, social e emocional, presente no momento do diagnóstico (BRASIL, 2002).

O grau de incapacidade é determinado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés e tem seu resultado expresso em valores que variam de 0 (zero) a 2 (dois) (BRASIL,2002).

Na tentativa de sistematizar o estudo das incapacidades físicas geradas pela hanseníase é que foi desenvolvido um formulário para anotações das incapacidades, classificadas três graus. O grau zero corresponde à ausência de incapacidades devido à hanseníase e os graus 1

e 2 decorrem de alterações sensitivas e/ou motoras de gravidade crescente. O grau 2 inclui as lesões e deformidades mais severas (BRASIL, 2008; SOBRINHO, 2007).

Conforme o Ministério da Saúde, o grau 2 de incapacidade caracteriza-se por lesões mais sérias como perda de acuidade visual, lesões tróficas ou traumáticas nas mãos e pés, bem como presença de garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos (BRASIL, 2002).

A instalação das incapacidades físicas e das deformidades no doente com hanseníase está diretamente relacionada à precocidade da realização do diagnóstico e tratamento específico da doença, bem como da avaliação neurológica sistematizada (HELENE, LEÃO; MINAKAWA, 2001).

No Brasil, os altos índices de incapacidades físicas, registrados nos doentes com hanseníase, indicam que o diagnóstico da doença está sendo realizado tardiamente e/ou que o tratamento a que o doente se submeteu foi inadequado (BRASIL, 2002).

Para se determinar o grau de incapacidade física deve-se realizar o teste da sensibilidade dos olhos, mãos e pés. Para tal procedimento recomenda-se o uso dos monofilamentos de Semmes-Weinstein, também conhecidos como estesiômetros (LEAL, MATTOS; FONTANA, 2013).

Os graus de incapacidade física dependem da forma clínica apresentada pelo indivíduo, sendo que as formas multibacilares são responsáveis por um maior número de complicações. Na hanseníase virchowiana, as reações neurais são mais precoces e agressivas; na dimorfa, a evolução é mais lenta. (FREITAS, 2008; RIBEIRO, 2012).

Ribeiro (2012) aborda os fatores que influenciam a ocorrência de incapacidades físicas no indivíduo acometido por hanseníase, com destaque para: o acesso aos serviços de saúde e organização das ações de controle e prevenção da hanseníase; a demora no diagnóstico; condições socioeconômicas e demográficas, uma vez que estas condições podem exercer influência na propagação da doença; e o estigma social, pois o não comparecimento espontâneo das pessoas nos serviços de saúde pode ser devido ao receio das repercussões sociais causadas pelas manifestações da hanseníase. Tais fatores, oportunizam um possível diagnóstico tardio, contribuindo, diretamente, para a ocorrência das incapacidades físicas.

Em relação ao gênero dos indivíduos acometidos por hanseníase, Lana *et al.* (2008) atribuem a presença de um maior número de incapacidades físicas entre o sexo masculino na população de seu estudo, à grande atenção dada pelas mulheres para a estética corporal e também à existência de mais programas nos serviços de saúde voltados para a saúde da mulher, limitando o acesso dos homens.

A reabilitação em hanseníase, complementar a prevenção de incapacidades, é um processo que visa corrigir e/ou compensar danos físicos e emocionais, considerando a capacidade e a necessidade de cada indivíduo, de forma a adaptá-lo à sua realidade (SOUZA, 2009).

Diferente da prevenção de incapacidades, os procedimentos relativos à reabilitação física exigem ações mais complexas e permitem limitar o dano causado pela hanseníase. Assim, buscam restaurar (o quanto for possível) a funcionalidade do indivíduo, sua dignidade e facilitar sua reinserção no meio social e na produção de força de trabalho (VIRMOND, 2003; DUERKSEN, 2000).

De acordo Gomes *et al.* (2005), um indicador do impacto da doença é o percentual de indivíduos acometidos por hanseníase com deformidades e incapacidades físicas. Essas incapacidades físicas possibilitam a presença de estigma em relação aos indivíduos portadores da hanseníase, além de diminuição na participação social e ampliação da vulnerabilidade social (ALENCAR *et al.*, 2008; AQUINO *et al.*, 2003).

### **3.4 Trabalhador com Hanseníase e Benefícios Previdenciários**

O trabalho torna o indivíduo um ser produtivo, na medida em que contribui para a criação de elementos necessários à sobrevivência humana. Por meio do trabalho, o ser humano cria e modifica a matéria, em benefício próprio ou de outrem e constrói pilares para o crescimento intelectual e econômico da sociedade. Porém, o trabalho não se restringe apenas como forma de produção, mas como um meio de inserção do sujeito na sociedade e de afirmação das relações interpessoais. Para tanto, torna-se necessário ambientes e meios apropriados que possibilitem a convivência com as adversidades, deficiências e diferenças, características do mundo contemporâneo e globalizado (LEAL, MATTOS; FONTANA, 2013).

A incapacidade para o trabalho possui implicações sociais, econômicas e para a saúde pública (JAKOBI *et al.*, 2013). A hanseníase quando não tratada adequada e precocemente pode evoluir para incapacidades físicas graves, inestéticas e mutilantes, que repercute na existência do doente em sua família, em seu ambiente profissional e na comunidade em que vive. (BRASIL, 2002; EIDT, 2004).

A grande parte de pessoas atingidas pela hanseníase estão em idade produtiva, com repercussões negativas no trabalho, na formação da família e na integração social

(MONTEIRO,2000). A instalação de incapacidades físicas provenientes da hanseníase são elementos que priva o indivíduo de exercer atividades laborais e sociais, o que pode desencadear em condições precárias de vida (DUARTE, AYRES, SIMONETTI, 2007).

A assistência previdenciária ao portador de hanseníase constitui um problema que continua obscuro e descuidado na totalidade das suas questões básica. Para o seu enfrentamento demanda a colocação do tema na agenda da sociedade e vontade política dos governos. Vista até pouco tempo como um complemento na luta contra a hanseníase, ao direitos previdenciários deverão ter maior destaque na busca pela melhoria de qualidade de vida do indivíduo com hanseníase (BRASIL, 2008).

A Seguridade Social está intimamente ligada à vida dos segurados, uma vez que destina a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social (SANTOS, 2011).

Os sistemas previdenciários podem diferir de uma sociedade para outra, pois fatores de ordem política, econômica, social e cultural interferem na história de sua formação e desenvolvimento, mas em todas possuem uma função comum: assistir com recursos financeiros a população adulta quando afastada do mercado de trabalho, por motivos alheios à sua vontade, como doença, invalidez e idade avançada (BATICH, 2004).

Segundo Ortega (2002), no Brasil, o Ministério da Previdência e Assistência Social é o gestor das medidas de proteção social, com o propósito de garantir à população condições necessárias a subsistência digna através da concessão de benefícios previdenciários sempre que o trabalhador sofrer algum agravo que dificulte ou impossibilite de desempenhar suas atividades laborativas. A depender da restrição que limita a capacidade laborativa desse trabalhador, o benefício pode ser temporário ou definitivo.

A Previdência Social é responsável pelo pagamento de diversos benefícios do trabalhador. É um seguro público que tem como função garantir que as fontes de renda do trabalhador e de sua família sejam mantidas quando ele perde a capacidade de trabalhar por algum tempo (doença, acidente, maternidade) ou permanentemente (morte, invalidez e velhice) (BRASIL, 2008).

Benefícios previdenciários são aqueles em que o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) paga mensalmente às pessoas que não podem trabalhar devido a uma doença mental ou física. São a aposentadoria por invalidez, o auxílio-doença, auxílio-maternidade e o auxílio-acidente (JAKOBI *et al.*, 2013).

O indivíduo acometido por hanseníase que necessitou interromper suas atividades laborativas devido à doença tem direito de pleitear benefícios previdenciários como qualquer cidadão trabalhador contribuinte do Sistema de Previdência Social (BRASIL, 2002; 2015).

O afastamento por doença tem um efeito negativo sobre as empresas e a economia em geral, resultando na redução da força de trabalho e no aumento do custo da produção, médico, previdenciário e social (BARBOSA-BRANCO, SOUZA; STEENSTRA, 2011; JAKOBI *et al.*, 2013).

O auxílio-doença é um benefício que visa assegurar proteção ao segurado quando sofrer um acidente ou estiver incapacitado para o exercício da atividade laborativa ou habitual e por motivo de doença. Trata-se de um benefício temporário, em decorrência da incapacidade laborativa, é pago pela Previdência Social, enquanto o mesmo estiver incapacitado. (SANTOS, 2011).

Amparado constitucionalmente como benefício integrante da Previdência Social, conforme expressa o inciso I do artigo 201 da Constituição Federal, o desiderato principal do auxílio-doença é abranger o risco social protegido, ou seja, segurar o risco da incapacidade laborativa temporária (BRASIL, 2015).

O benefício previdenciário do auxílio-doença deve ser um benefício de curta duração e renovável a cada oportunidade em que o segurado dele necessite (MARTINS, 2008).

Rocha e Baltazar (2008) definem beneficiários como os titulares do direito subjetivo de gozar das prestações contempladas pelo Regime Geral da Previdência Social. A expressão abrange os segurados e seus dependentes.

Os segurados são conceituados como pessoas físicas que, em razão do exercício de atividade ou mediante o recolhimento de contribuições, vinculam-se diretamente ao Regime Geral (ROCHA; BALTAZAR, 2008).

Já os dependentes são os familiares, os parentes do segurado, que em virtude da morte do mesmo, têm o direito de ser protegido pela seguridade social (CUTAIT NETO, 2006).

Para ter o direito de usufruir o benefício de auxílio-doença, nas condições previstas nos artigos 59 e seguintes da Lei 8.213/91, o segurado deve se encontrar incapacitado para o exercício da atividade laborativa ou habitual (SANTOS, 2008).

O auxílio-doença deixa de ser pago em quatro situações: primeiro, quando o segurado se recupera da incapacidade para o trabalho; segundo, quando o benefício de auxílio-doença se transforma em aposentadoria por invalidez; terceiro, o segurado solicita a alta médica e tem

parecer positivo de concordância da perícia médica da Previdência Social e quarto, o segurado volta voluntariamente ao trabalho (SANTOS, 2011).

Ressalta-se que o auxílio-doença é um benefício temporário, pois apresenta a expectativa de recuperação por parte do segurado. Entretanto, diante a impossibilidade de recuperação, a perícia médica do INSS, ao constatar que a incapacidade é permanente, deverá sugerir a transformação do auxílio-doença em aposentadoria por invalidez (SANTOS, 2011).

A aposentadoria por invalidez é o benefício concedido aos trabalhadores que, por doença ou acidente, forem considerados pela perícia médica da Previdência Social incapacitados para exercer suas atividades (ou outro tipo de serviço que lhes garanta o sustento). Para ter direito ao benefício, o trabalhador tem de ter contribuído para a Previdência Social durante no mínimo 12 meses, no caso de doença. No caso de acidente de qualquer natureza ou doenças graves previstas em lei, que gerem a invalidez, como a hanseníase, não existe prazo de carência, mas é preciso que a pessoa esteja inscrita na Previdência Social, mantendo sua qualidade de segurado (BRASIL, 2015).

A pessoa atingida pela hanseníase, não precisa comprovar a carência para concessão do auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez. Para receber algum benefício, é necessária a comprovação da contribuição para o INSS. A perícia médica irá determinar se o afastamento é temporário ou permanente. O afastamento do trabalho pode ser temporário (CUTAIT NETO, 2006).

Conforme a Lei nº 8.213, de 1991, o Decreto nº 3.048, de 1999, a Instrução Normativa INSS/PRES nº 45, de 2010 e suas respectivas atualizações é deferida aposentadoria por invalidez, sujeita à homologação superior e, conforme previsão legal, à revisão em 2 anos ao indivíduo com incapacidade definitiva para todas as atividades, em decorrência da doença, comorbidades, sequelas, efeitos adversos medicamentosos e/ou fatores pessoais ou barreiras psicossociais graves, considerado insuscetível de reabilitação profissional para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência (BRASIL, 2014).

A aposentadoria por invalidez acontece, quando não ocorre a regressão da incapacidade, após o período de auxílio-doença (BRASIL, 2008).

O auxílio-acidente é um benefício indenizatório por sequela permanente, decorrente de acidente de qualquer natureza (inclui acidente de trabalho, doença profissional e doença do trabalho), concedido após cessação de auxílio-doença, desde que haja redução da capacidade laborativa. Especificamente na hanseníase, restringe-se à conjugação de comprovada e prolongada exposição laboral ao agente etiológico (outras formas de exposição acidental não

se aplicam), grave comprometimento pela doença, com evolução para seqüela permanente prevista no Anexo III do Regulamento da Previdência Social, Decreto nº 3.048, de 1999. Trata-se de situação hipotética e excepcional, uma vez que dificilmente um profissional de saúde, mesmo que exposto por longo tempo no trabalho deixaria de ter o diagnóstico, tratamento e prevenção de seqüelas instituídos precocemente. (BRASIL, 2014).

A falta de informação sobre as leis previdenciárias é hoje um dos maiores entraves que o segurado enfrenta, de forma que isso o impossibilita a ter acesso ao benefício por incapacidade (BRASIL, 2015).

#### 4. TRATAMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa exploratória de delineamento qualitativo, realizada junto aos indivíduos acometidos por hanseníase no município de Vitória da Conquista/BA. Optou-se por uma abordagem qualitativa com o intuito de explorar a realidade vivenciada pelos sujeitos do estudo, adentrando em suas dimensões subjetivas.

Segundo Minayo (2009), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Por ser uma temática pouco explorada, adotou-se o caráter exploratório visando familiarizar-se com o contexto insuficientemente conhecido. A pesquisa exploratória visa tornar explícito o problema, construir hipóteses a serem pesquisadas ou conhecer os fatos e fenômenos relacionados ao tema. (CANZONIERI, 2011).

O estudo foi realizado no município de Vitória da Conquista, considerado o terceiro maior município da Bahia, situado na região Sudoeste do estado, ocupando uma área territorial de 3.704,018 km<sup>2</sup>, com uma população de 340.199 habitantes (IBGE, 2015). Com um sistema de saúde que atende o município e cidades circunvizinhas, Vitória da Conquista investe no fortalecimento da Atenção Básica, tendo a Estratégia de Saúde da Família como ferramenta para a mudança do modelo assistencial no município, contando atualmente com 37 Unidades Básicas de Saúde; 11 Equipes de Programa de Agentes Comunitários de Saúde; 42 Equipes de Saúde da Família; 30 Equipes de Saúde Bucal; 05 Núcleos de Apoio a Saúde da Família e 01 Unidade móvel odontológica (VITÓRIA DA CONQUISTA, 2015).

Os sujeitos do estudo foram pessoas acometidas por hanseníase com incapacidades físicas graves que demandaram auxílio da previdência social. A identificação desses sujeitos foi realizada a partir dos dados do Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária do Município de Vitória da Conquista. Trata-se do centro de referência para assistência à hanseníase no município e atua na perspectiva da atenção à saúde, da prevenção, da assistência, controle e diagnóstico da doença. Desta maneira, entre as suas competências está a busca de casos na comunidade, diagnóstico adequado, tratamento e controle da doença até a cura e manejo das complicações. Atende toda a população do município e cidades circunvizinhas, suspeita de hanseníase, dentro de uma abordagem integral (VITÓRIA DA CONQUISTA, 2015).

Foram investigados os prontuários dos indivíduos acometidos por hanseníase, assistidos pelo Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária no período de

2010 a 2015. Identificou-se, para o período, trezentos prontuários de pessoas assistidas pelo Centro. Estes foram analisados e em conformidade com os critérios de inclusão, foram identificados todos os indivíduos com grau 1 e/ou 2 de incapacidade física devido a hanseníase, que solicitaram relatório médico e/ou fisioterapêutico para pleitear benefícios previdenciários devido a redução da capacidade laborativa, perfazendo um total de 57 indivíduos.

Desse total, um indivíduo foi excluído de participar da pesquisa por possuir condição de saúde psíquica e cognitiva alterada que inviabilizaria uma adequada compreensão e interação entre o sujeito e o pesquisador durante a entrevista. Da mesma forma, foram também excluídos doze indivíduos que não foi possível localizar a partir dos contatos do centro de referência; dez indivíduos com endereço equivocado pela impossibilidade do contato; oito indivíduos demonstraram falta de interesse; um indivíduo faleceu e cinco recusaram ao convite de participar da pesquisa. Totalizando, por conseguinte 20 sujeitos de estudo.

O contato inicial com os sujeitos do estudo ocorreu por telefone, explicando os objetivos da pesquisa e convidando-os para participar da mesma. Posteriormente, um novo contato foi estabelecido pessoalmente na residência dos sujeitos, para esclarecer pessoalmente sobre a pesquisa e sobre a participação que consistiria em uma entrevista gravada com o livre consentimento e agendada previamente em local, data e horário conforme a disponibilidade e conveniência destes. Priorizou-se ambientes que permitissem a privacidade para responder a entrevista sem constrangimento.

As narrativas dos sujeitos da pesquisa foram coletadas mediante entrevista semiestruturada. De acordo Canzonieri (2011), a entrevista é o momento experienciado pelo pesquisador e o sujeito para obter informações sobre aquilo que se tem como problema. A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada, não se coloca de forma totalmente aberta ou totalmente fechada (MINAYO, 2014).

A entrevista foi direcionada aos voluntários sempre do mesmo modo, seguindo um roteiro semiestruturado de entrevista (APÊNDICE A), deixando-os livre para falar. Em todas as entrevistas, o entrevistador manteve o tom de voz calmo e a expressão verbal e corporal tranquilas. O roteiro de entrevista visa compreender o ponto de vista dos atores sociais previstos como sujeitos/objeto da investigação e contém poucas questões. (MINAYO, 2014). O período de realização das entrevistas ocorreu de novembro de 2015 a fevereiro de 2016.

Os depoimentos dos sujeitos da pesquisa foram gravados em aparelho de áudio digital e posteriormente foram transcritos, dando início a etapa de análise dos dados. As narrativas dos voluntários da pesquisa foram categorizadas por meio da Técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011).

Para Bardin (2011), a Análise de Conteúdo caracteriza-se como um conjunto de técnicas de análise de comunicação que visa obter indicadores que permitam a inferência por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A expressão mais usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa é a Análise de Conteúdo. Essa técnica de pesquisa permite tornar replicáveis e válidas as inferências sobre os dados de um determinado contexto por meio de procedimentos especializados e científicos (MINAYO, 2014).

O emprego da técnica de Análise de conteúdo para análise de dados da pesquisa foi organizada em três etapas conforme propõe Bardin (2011). A primeira etapa é a pré-análise, a segunda é a exploração do material e a terceira etapa conta com o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise é a fase de organização que objetiva tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais num plano de análise. (BARDIN, 2011). Consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e objetivos da pesquisa, elaborando indicadores que orientem a compreensão do material e interpretação final. Essa primeira etapa, é composta por três passos: leitura flutuante, constituição do corpus e formulação e reformulação de hipóteses e objetivos. Nessa primeira etapa foi realizada leituras exaustivas das narrativas para permitir ao pesquisador se impregnar do conteúdo.

A segunda etapa consiste na exploração do material, onde segundo Minayo (2014), consiste numa operação classificatória que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. Essa etapa baseia-se na identificação das categorias e subcategorias para melhor entendimento das informações. Posteriormente à exploração do material, seguirá a etapa do tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Durante o desenvolvimento da pesquisa, manteve-se permanente atenção nos princípios preconizados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ cujo CAAE é 45167915.8.0000.5240.

Todos os esclarecimentos pertinentes a pesquisa foram apresentados verbalmente para os voluntários que aceitaram livremente participar da pesquisa juntamente com a entrega do

TCLE (termo de consentimento livre e esclarecido) (APÊNDICE B). Os dados coletados e identidade dos voluntários foram tratados com padrões profissionais de sigilo.

. Os resultados da pesquisa serão apresentados para os sujeitos do estudo por meio de um relatório com descrição das conclusões da pesquisa como retorno aos participantes. Os resultados também serão apresentados em congressos e publicações científicas.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das narrativas dos sujeitos do estudo, foi possível categorizar as falas em eixos temáticos que serão apresentados e discutidos a seguir.

### 5.1 Descoberta, Diagnóstico e Tratamento da Hanseníase

Considerando que a hanseníase é uma doença que carrega muito estigma, algumas falas dos sujeitos do estudo revelaram diversos sentimentos quanto ao momento de descoberta do diagnóstico, tais como: susto, surpresa, abalo, choque, medo e tristeza.

*Essa questão da hanseníase, no momento que eu descobri foi um abalo (..) eu tava com medo, tava querendo já ficar entocado dentro de casa já, com medo daquilo ali. (Entrevista 01)*

*Foi muito doído a repercussão da hanseníase na minha vida (...). Eu não fazia nem ideia que tinha. Quando o médico me falou que era hanseníase aí eu tomei um susto. (Entrevista 08)*

*O mundo desabou na minha cabeça, eu não esperava. (Entrevista 05)*

Os discursos evidenciam que no momento do diagnóstico desta enfermidade, aflora conflitos emocionais que são resultantes de uma carga estigmatizante temível, que permeia o contexto histórico e sociocultural da hanseníase.

De acordo Silveira *et. al.* (2014), o diagnóstico da hanseníase é um momento difícil para o doente. É necessário que os profissionais da saúde estejam preparados para minimizar o impacto dessa situação, esclarecendo as dúvidas, a fim de tranquilizar o sujeito que tal doença tem cura.

No estudo desenvolvido por Nunes, Oliveira e Vieira (2008), a partir do questionamento, realizado em grupo focal, sobre o que significa ter hanseníase, para alguns, o significado emergiu como uma doença ruim que causa medo, preconceito e discriminação das pessoas. Enquanto para outras, ter hanseníase é experimentar sentimentos de impotência e sofrimento psíquico.

Videres (2010) ressalta que receber o diagnóstico de uma doença como a hanseníase, repleta de significados socioculturais e adaptar-se a ela, envolve mudanças nos hábitos que influenciam significativamente a qualidade de vida das pessoas. Assim, desperta diversos sentimentos, reações emocionais e fantasias, nas quais os profissionais de saúde devem estar atentos aos seus próprios sentimentos para tentar compreender o indivíduo afetado e buscar junto aos seus familiares estratégias eficazes capazes de minimizar o sofrimento e auxiliar no enfrentamento desse momento difícil.

Embora a hanseníase seja uma doença muito antiga, verifica-se por meio das narrativas dos sujeitos que ainda há desconhecimento acerca da doença e desconhecimento de que hanseníase é a mesma lepra, numa nomenclatura atualizada.

*Nunca tinha ouvido falar da doença, eu ouvia falar de lepra, mas não sabia que hanseníase era lepra. Aí a médica me falou se eu lembrava da lepra que dizia na bíblia que não tinha cura. Pois sua doença é essa, mas antigamente não tinha cura, hoje tem. (Entrevista 02)*

*O médico olhou pra mim e falou assim: você conhece a bíblia? Eu disse: um pouco doutor. Pois você tá com hanseníase, a mesma lepra da bíblia. (Entrevista 12)*

*Nunca tinha ouvido falar dessa doença, foi a primeira vez, na minha família ninguém teve, a primeira vez fui eu. (Entrevista 16)*

Ainda que a substituição da nomenclatura seja uma tentativa de neutralizar o impacto estigmatizante da doença, frequentemente o termo lepra é mais familiar a maioria dos indivíduos que relacionam com a lepra expressa nos textos bíblicos.

Os depoimentos revelaram que as percepções dos sujeitos sobre a hanseníase não são embasadas em informações atualizadas sobre a patologia. Faz-se necessário um investimento em políticas públicas de educação em saúde com o propósito de esclarecer sobre os principais aspectos da doença à população.

Silva (2012) afirma que a falta de informação é o principal problema que leva as pessoas a um desconhecimento sobre a hanseníase. Essa falta de conhecimento sobre a doença pode ser explicada pela ineficiência das ações relacionadas à educação da população, falta de

qualificação dos profissionais para educá-los e deficiências estruturais das unidades básicas de saúde que não permitem que essas ações sejam implantadas adequadamente.

Para sete sujeitos do estudo, houve transmissão entre familiares, indicando que há uma estreita relação entre a consanguinidade e a transmissão da doença. Esse dado reflete uma fragilidade na vigilância do contágio da doença no âmbito familiar.

Santos, Castro e Falqueto (2008) revelaram que ter casos atuais de hanseníase na família aumenta consideravelmente o risco de um membro sadio dessa família contrair a doença.

Do mesmo modo, no estudo de Lima *et al.* (2014) também observou-se a influência do fator consanguinidade na transmissão, além de deficiência na avaliação dermatoneurológica, revelando fragilidade no controle dos comunicantes.

*Na verdade a questão da hanseníase na minha vida foi assim, eu nem sabia que tinha hanseníase, como minha mãe já teve, ficou mais fácil a gente saber que poderia ser ... (Entrevista 04)*

*Meu irmão tinha hanseníase, a gente dormia junto. Aí passou pra mim, só que ele já faleceu já. (Entrevista 06)*

*Meus irmãos também passou por esse processo da doença. Meu pai, minha mãe, sobrinho, todos tiveram, passou por esse processo. (Entrevista 10)*

Embora as narrativas evidenciem uma atuação no controle dos comunicantes pela equipe de saúde do centro de referência, é notório a imprescindibilidade de se atuar de forma mais incisiva no monitoramento dos comunicantes a fim de evitar a transmissão entre os contatos.

*Já tinha ouvido falar da doença porque meu pai tinha. Primeiro foi meu pai, quando meu pai teve o centro de hanseníase na época, convocou a todos pra ver quem tinha e tomar uma injeção lá. Só que ninguém importou, ninguém fez o acompanhamento. Aí depois de meu pai, foi meu irmão ... Eu fui o terceiro a ter lá de casa e depois de mim já teve mais dois irmãos. (Entrevista 09)*

*Como meu irmão teve antes, todo mundo teve que ir pra tomar a vacina. Aí a menina lá pediu pra gente ficar atenta qualquer mancha que tivesse no corpo. Aí um dia eu olhei tinha uma mancha aqui no meu seio, uma manchinha branca. (Entrevista 14)*

Os serviços de saúde que desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase devem intensificar as ações de controle dos comunicantes para que contendo a transmissão da doença, o país possa enfim alcançar a meta de eliminação da doença.

A hanseníase é uma patologia de característica familiar, com grande período de incubação. Portanto, faz-se necessário a realização de consultas frequentes e por um longo período com os comunicantes em busca de sinais da doença, pois um indivíduo diagnosticado com a hanseníase hoje talvez já tenha transmitido a doença a outras pessoas da sua família ou ao comunicante, durante o período em que a doença não havia sido diagnosticada. Assim, o exame desses contatos é de fundamental importância para o controle e o diagnóstico precoce da doença (LIMA *et al.*, 2014)

Algumas narrativas mostram dificuldades enfrentadas pelos sujeitos no diagnóstico da doença como delonga em concluir o diagnóstico e diagnóstico equivocado.

*Faço tratamento no posto de saúde do Conveima. A médica de lá me disse que meu problema é alergia e já faço tratamento há dois anos. (Entrevista 02)*

*Fui no dermatologista, passou uma medicação pra mim e não resolveu. Disse que eu teria que ir em um alergista pra ver de que era minha alergia, que meu problema era alergia. (Entrevista 05)*

*Eu cheguei lá e o médico falou assim: você tem trombose. Não é todos os médicos que conhece essa doença. Aí ele: vou te dar aqui uma injeção de trombose, depois vamos esperar um neuro chegar aí e vamos amputar seu braço, aí eu fiquei preocupado. (...) Eu já tinha ido no hospital duas vezes, mas o médico falou que não era nada, que era um problema nas juntas, e eu pegava muito peso, aí forçou, me passou uns remédios e eu fiquei tomando, mas não melhorava, não sarava. (Entrevista 12)*

Essa realidade descrita por alguns sujeitos comprova que apesar dos esforços em combater a hanseníase no país, ainda há um despreparo por parte de alguns profissionais de saúde em diagnosticar a doença. Tal situação ocasiona em diagnósticos tardios com consequentes sequelas, visto que, a principal forma de prevenir a instalação de incapacidades físicas é o diagnóstico precoce.

As narrativas evidenciam que ainda há profissionais com inabilidade em reconhecer os sinais clínicos da hanseníase e fazer o diagnóstico diferencial. Ademais, maiores esclarecimentos à população sobre os sinais e sintomas favorece a uma procura mais rápida pelos serviços de saúde, possibilitando um diagnóstico precoce.

Corroborando esses achados, os resultados do estudo de Aquino *et al.* (2015) apontaram que os indivíduos com hanseníase atravessam por uma longa peregrinação em busca do diagnóstico da doença. Essa peregrinação do usuário com hanseníase segundo os autores, é um indicativo do despreparo dos profissionais em todos os níveis de atenção, assim como a necessidade de educação permanente em saúde.

Do mesmo modo, os resultados do estudo de Martins e Iriart (2014) apontam que, na maioria dos casos, os indivíduos acometidos com hanseníase percorrem um longo itinerário terapêutico até a realização do diagnóstico. Entre os fatores que contribuíram para o diagnóstico tardio está falta de capacitação dos profissionais nos serviços de saúde para diagnosticar precocemente a enfermidade, assim como o estigma e o preconceito, que favorecem o silêncio em torno da doença e a automedicação.

Para Arantes *et al.* (2010), o diagnóstico de hanseníase, em grande parte dos estados do país, ainda é tardio: cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas. A busca tardia de atendimento nos serviços de saúde, a falta de informação sobre sinais e sintomas, a dificuldade do indivíduo em encontrar serviços, atendimento e/ou profissionais capacitados para detectar a doença, são fatores que influenciam o diagnóstico tardio.

Em um estudo realizado em Salvador, Bahia, os principais diagnósticos equivocados relatados pelos interlocutores foram: problemas na coluna, problemas circulatórios, alergias e outras dermatoses. Na maioria dos casos narrados neste estudo o diagnóstico só aconteceu rapidamente depois que eles realizaram consulta em um ambulatório ou hospital de referência com um médico especialista em hanseníase. (MARTINS e IRIART, 2014).

Esse fato assemelha-se aos achados do presente estudo, em razão da maior parte dos sujeitos terem o diagnóstico rápido e correto apenas após a consulta no centro de referência.

*Aí me levou pra lá que no primeiro dia que eu cheguei que a médica olhou pra mim, disse assim: não precisa fazer mais exame não, o problema dele já sei o que é, é hanseníase. Aí logo no momento já começou a passar os remédios lá mesmo já tomei as primeiras doses. Aí desse dia pra cá durante esse tempo eu não parei mais. (Entrevista 17)*

*Quando chegou aqui no centro de hanseníase, antes de fazer o teste já falaram que era hanseníase. Quando eu descobri comecei imediatamente o tratamento. (Entrevista 18)*

Entre as falas dos entrevistados, destaca-se o nível de esclarecimento de um depoimento no qual o próprio sujeito suspeita do seu diagnóstico, pesquisa na internet sobre a hanseníase e procura um serviço de saúde para confirmar. Embora não substitua o contato pessoal entre usuário e profissionais de saúde, a busca de informações pela internet é um recurso positivo se usado com cautela e de forma complementar.

*Não apareceu mancha, mas apareceu outras coisas. De onde tá aparecendo isso aqui? Aí fui pesquisar... dormência e atrofiamento dos dedos, que começou né a atrofiar! Aí pesquisei na internet, né! Aí eu tive como resposta primeiro Hanseníase. Aí eu fui ver que tava com todos os sintomas da Hanseníase, todos, menos manchas.... Procurei o Posto de Saúde, já cheguei logo pra médica e falei eu acho que estou com Hanseníase, eu coloquei minhas mãos assim, aí ela falou: posso pedi uns exames pra você e posso encaminhar diretamente pra o setor. Eu falei prefiro ir lá. Aí encaminhou. De cara ela constatou que era, só pediu o teste mesmo pra confirmar. (Entrevista 19)*

De acordo Castro (2006), com o advento da Internet e das novas tecnologias houve uma reestruturação do fluxo da comunicação científica, assim como das relações sociais no mundo.

Nunes, Oliveira e Vieira (2011) constataram que alguns indivíduos acometidos por hanseníase, além de manifestarem conhecimentos embasados nas próprias experiências vivenciadas, relataram conhecimentos condizentes com a literatura, tendo obtido essas informações em fontes como livros, Internet ou amigos que já tiveram a patologia, pois sentiam necessidade de conhecer melhor a doença da qual eram portadores. Na opinião dos

autores, o fato de essas pessoas terem procurado obter maiores informações por outras fontes não se constitui um fato negativo, pois na era da globalização e da informatização, é natural que aquelas pessoas que possuem maiores condições socioeconômicas e/ou culturais procurem obter maiores informações nos meios de comunicação acessíveis, como Internet e livros.

Chama atenção também uma narrativa em que um sujeito conta que chegou a ser diagnosticado com hanseníase, mas não completou o tratamento e bloqueou da mente que tinha a doença, voltando anos mais tarde para se tratar. Essa postura evidencia um comportamento de negação quanto ao diagnóstico, provavelmente por influência do impacto estigmatizante da hanseníase. A partir do relato, destaca-se uma conduta de autopreconceito e esquecimento da doença como mecanismo de defesa. Essa situação revela a importância do apoio psíquicoemocional durante o tratamento por parte dos serviços de saúde.

*A hanseníase em mim foi diagnosticada em 2006 porque minha mãe teve hanseníase e todo mundo fez o teste. Minha mãe foi diagnosticada, e eu fui diagnosticada. Porém eu comecei o tratamento e parei. Bloqueei da mente que eu tinha hanseníase... bloqueei da mente, esqueci que tinha hanseníase... Se em 2006 eu tivesse me tratado, eu tava curada, não teria sequela nenhuma, não tava precisando correr atrás de nada, já tava trabalhando. Pelo meu preconceito, pela minha teimosia, hoje eu tô aí correndo atrás de um auxílio-doença. (Entrevista 20)*

Videres (2010) ao examinar os relatos dos participantes da pesquisa, percebeu que todos fizeram referência a respeito do momento em que descobriram ser portadores de hanseníase, experienciando um turbilhão de sentimentos como susto, choque, raiva, negação, tristeza e revolta. Além de experienciarem tais sentimentos, os sujeitos passaram por diversos estágios até a aceitação, ou não da doença.

É indiscutível o avanço da área da saúde quanto ao tratamento da hanseníase, visto que por meio das novas descobertas no tratamento da doença, foi possível abolir o isolamento compulsório e devolver a liberdade dos indivíduos portadores. Entretanto, ao examinar os relatos referentes ao tratamento da doença percebeu-se que a maioria dos depoimentos fizeram referência aos efeitos adversos das medicações que compõe o tratamento.

*São muitos remédios, o xixi fica diferente, depois desse tratamento eu tive labirintite, pressão alta e uma série de problema... Sentia mal estar com os medicamentos, quando eu chegava em casa depois de tomar o remédio, eu deitava e só acordava de tardinha, era bem cedinho que tinha que ir tomar o remédio. O tratamento não é um tratamento bom não. (Entrevista 02)*

*O tratamento é difícil, não consigo fazer nada, muita reação, muito medicamento, sinto enjojo, fraqueza, dor, começou a inchar. (Entrevista 04)*

*Os medicamentos são muito fortes, eu sentia dor no estômago que até hoje eu sinto, sentia tontura, ânsia de vômito, eu sinto até hoje. Minha pele tava toda preta, agora que tá voltando um pouco, inchada que eu incho, até hoje eu incho. (Entrevista 14)*

*Os remédio é forte, muda a pele, muda a feição, fiquei gordo porque a predisona ela incha. Amargava a garganta. (Entrevista 16)*

Embora a poliquimioterapia seja o tratamento mais indicado no tratamento da hanseníase, não se pode deixar de considerar os efeitos adversos provocados pelas medicações que compõe o esquema terapêutico. Tais medicações trazem desconforto físico aos indivíduos em tratamento e são frequentemente a causa de resistência e abandono dos indivíduos acometidos.

Um dos entrevistados relatou vontade de desistir do tratamento devido aos efeitos das medicações.

*Fiz o tratamento quatro meses, aí saí, abandonei o tratamento, por causa da reação, do escurecimento da pele, aí eles insistiram né, que eu tinha que me tratar... (Entrevista 10)*

Verificou-se a partir dos relatos que o tempo mínimo de tratamento para o critério de alta foi de um ano, variando para mais tempo devido irregularidades na frequência de comparecimento ao tratamento, recidivas da doença ou acompanhamento de reações hansênicas. Isso mostra que há uma necessidade constante de controle e vigilância dos indivíduos notificados com hanseníase e aqueles em uso da poliquimioterapia.

O monitoramento efetivo dos indivíduos notificados com hanseníase é fundamental no propósito de erradicação da doença. Em seis narrativas ficou explícita a ocorrência de reação hansênica por parte dos entrevistados. A reação hansênica constitui um dos principais problemas da hanseníase, geradora de dificuldades no manejo de tratamento do indivíduo acometido e predispõe à redução de capacidade laborativa destas pessoas.

*Teve um espaço de tempo eu tomando os remédios e aí eu tava quieto. Aí não sei se foi devido o efeito colateral dos remédio, surgiu uma nova reação, essa reação, vou te falar, quando eu voltei lá tava todo empolado de novo. (Entrevista 01)*

*Teve bastante reação, acho que foi umas três reação, saía os caroço, pocava nos braços, no corpo, as pernas, os pé começa a adormecer, as mãos. (Entrevista 13)*

*Tive reação, continuo fazendo o tratamento, continuo tomando remédio e a reação tenho até hoje. (Entrevista 18)*

Segundo Nery e Andrade (2014), os surtos reacionais podem ocorrer antes, durante e após o tratamento poliquimioterápico da hanseníase. Se estiverem presentes no diagnóstico de um caso de hanseníase, não contraindicam o início da poliquimioterapia, bem como não devem ser motivo para a sua suspensão quando ocorrem no curso do tratamento. No estudo de Abraçado, Cunha e Xavier (2015), constatou-se que as reações hansênicas se manifestaram em maior número durante o período de tratamento da hanseníase.

Em razão ao seu potencial incapacitante, as reações hansênicas devem ser diagnosticadas e tratadas o mais precocemente possível, visando assegurar a capacidade laboral do indivíduo. Para Júnior, Machado e Faria (2015), os estados reacionais constituem intercorrências no curso da doença e são as principais causas de incapacidades em portadores de hanseníase.

Dois dos entrevistados apresentaram recidiva da hanseníase. Casos de recidiva são um alerta para a necessidade de melhor acompanhamento do tratamento e controle dos indivíduos acometidos pela doença.

*[...] Com três meses, tornou voltar a hanseníase, a primeira foi uma e a última foi outra... (Entrevista 02)*

*Fiz o tratamento todinho, quando voltou a doença, tornei refazer de novo... (Entrevista 06)*

O estudo de Ferreira, Ignotti e Gamba (2011) concluiu que os fatores preditivos à ocorrência de recidiva relacionam-se com condições de moradia, hábitos de vida, organização dos serviços de saúde, formas clínicas e esquemas terapêuticos. Como medidas de prevenção da recidiva, cabe aos serviços de saúde oferecer orientações adequadas aos indivíduos acometidos, bem como garantir a regularidade do tratamento.

Impotência sexual foi referida como efeito adverso do esquema terapêutico por um entrevistado. Esse fato revela que a hanseníase também tem impacto negativo sobre a sexualidade do indivíduo.

*Muito efeito colateral, fraqueza, às vezes enjoa, impotência também dá, atrapalha em vários aspectos. (Entrevista 18)*

Sales *et al.* (2013) afirmam que a hanseníase em virtude dos aspectos clínicos e do preconceito arraigado altera o olhar do portador acerca da sexualidade. Este por sua vez, depara-se com manifestações como dormência, dor e espessamento dos nervos periféricos, impotência e perda de força muscular que acabam por alterar suas capacidades físicas, podendo inclusive influenciar a vivência de sua sexualidade, pois seus anseios, percepções, imagem corporal, valores morais, emocionais e culturais também são prejudicados.

Em um estudo qualitativo desenvolvido por Santos *et al.* (2010), verificou-se a partir dos depoimentos dos sujeitos o quanto a atividade sexual e a sexualidade é afetada no portador de hanseníase. Deste modo, aponta a doença como algo que modifica a sexualidade acarretando desde a falta de motivação para a realização do ato sexual à diminuição do desejo sexual. Associado a isso, fatores como manifestações clínicas de envolvimento testicular, medo representado pelos companheiros de contágio via sexual, sentimento de inferioridade e imagem corporal alterada repercutem negativamente sobre a sexualidade do indivíduo acometido por hanseníase.

Os entrevistados se sentiram bem acolhidos pelo centro de referência. Essa postura de humanização e acolhimento é importante para amparar as demandas psicossociais dos

indivíduos acometidos pela hanseníase. Se tratando de uma doença que por si só já traz muito estigma e preconceito, a humanização no atendimento destes indivíduos e a afetividade entre o doente e a equipe de saúde é importante para incentivar o tratamento com conforto e propiciar bem-estar a esses indivíduos.

*A médica me ajudou muito, teve muito zelo. (Entrevista 02)*

*A médica lá do centro quando me deu o diagnóstico me abraçou e me explicou tudo que ia acontecer comigo. (Entrevista 08)*

*[...] Por mim mesmo, eu me senti muito bem acolhido, tipo, eu sentia preconceito de algumas pessoas da sociedade, lá, mesmo assim tratava você com maior dignidade, te dava não só apoio médico, mas também emocional, psicológico, entendeu? Eu fui muito bem atendido (Entrevista 19)*

Santos *et al.* (2012) destacam que o principal aspecto que envolve a humanização fundamenta-se no fortalecimento do comportamento ético, em articular o cuidado técnico-científico ao cuidado que incorpora o acolhimento e o respeito ao outro como ser autônomo e digno, o que no caso dos portadores de hanseníase revela-se absolutamente imprescindível, tendo em vista a carga de preconceitos que ronda da moléstia.

No estudo de Veloso e Ferreira (2013), a perspectiva valorativa-efetiva se revelou na interação entre os usuários e os profissionais de saúde. Os sujeitos consideraram que no atendimento, a relação deve ser permeada pela afetividade e por virtudes morais como carinho e respeito. De acordo o Ministério da Saúde (2008), ser bem atendido, avaliado e ter acesso ao atendimento multiprofissional, quando necessário, é um direito de todos os brasileiros.

## **5.2 Repercussões físicas, sociais e econômicas da Hanseníase**

Sabe-se que a hanseníase é uma afecção curável, porém com característica incapacitante se tratada tardiamente. Nas falas dos sujeitos foi possível verificar que sintomas de dor e dormência (falta de sensibilidade) surgiram frequentemente. Embora os acometidos por hanseníase tenham alteração de sensibilidade, o comprometimento dos nervos periféricos é uma característica da doença que pode repercutir em dor que incapacita o indivíduo para as mais diversas atividades.

*Dormência sentia muito, até hoje eu sinto nos dedos do pé. (Entrevista 02)*

*Dor nas articulações, principalmente nos braços, no caso cotovelo, nas articulações de todas as mãos, nos joelhos e nos pés, assim são os lugares que mais sentia dor. Mas também sentia dor na lombar, na coluna, sentia uma dor tipo aguda na coluna. (Entrevista 19)*

Pucci *et al.* (2011), destacam que o comprometimento neural e as manifestações algicas dos indivíduos com hanseníase comprovam que a doença ainda requer atenção, com o intuito de evitar ou minimizar a progressão e prevenir sequelas.

Foi comum a queixa de diminuição de força muscular nas narrativas. A fraqueza muscular é uma queixa frequente para os indivíduos acometidos por hanseníase que agrava o grau de incapacidade destes indivíduos.

*Sentia fraqueza nas mãos, perdi a força do braço direito, perdi força, perdi sensibilidade. (Entrevista 12)*

*Tive diminuição de força muscular, até hoje tenho. (Entrevista 14)*

Destaca-se um depoimento em que o sujeito teve que amputar o pé devido a falta de sensibilidade gerada pela doença. Segundo o Ministério da Saúde (2008), o indivíduo acometido com hanseníase deve ficar atento ao autocuidado com intuito de prevenir incapacidades ou impedir que estas se agravem. As ações do autocuidado devem ser incentivadas pela equipe de saúde a fim de evitar complicações da doença e contribuir para uma melhor qualidade de vida desses indivíduos.

*Sentia fraqueza, dormência nas mãos e no pé que é dormente até hoje. Amputei um pé devido a isso, dormência, ele feriu e eu não tava sentindo, calcei sapato, não doía, né! E foi piorando, quando eu fui ver, não tinha mais jeito. (Entrevista 05)*

Alguns dos sujeitos relataram deformidades físicas decorrentes da hanseníase. A presença de deformidades retrata a importância do diagnóstico e tratamento precoce. A

prevenção de deformidades físicas restabelece não apenas a funcionalidade dos indivíduos acometidos, mas também contribui para reduzir o sentimento de exclusão social vivenciado por esses indivíduos.

*Tive incapacidade física nas mãos, tá virando mão de gato, caída...  
(Entrevista 08)*

*As duas mãos ficaram em garra! (Entrevista 19)*

*Na época, no início, não tava minha mão aleijada, tava só começando sentir os sintomas da doença, a mão tava normal. Se eu tivesse tido um tratamento no início, dois anos eu fiquei pra trás, se no início eu tivesse tido um tratamento melhor, talvez não tinha aleijado a mão, tava com a mão sã. Fui continuar trabalhar piorou a mão. Mas, através da falta de tratamento no início da doença eu cheguei nesse sintoma que eu cheguei. Quando eu fui começar o tratamento, dois anos pra frente, já foi tarde, já tava num grau já que não dava mais pra ficar cem por cento como era. (Entrevista 11)*

Evidencia-se a relevância de estimular ações mais eficazes dos serviços de saúde com relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. A Educação Permanente dos profissionais de saúde acerca do combate a hanseníase deve ser constantemente fortalecida. Do mesmo modo, iniciativas de educação em saúde que promovam uma maior divulgação dos sinais e sintomas da doença colaboram para que indivíduos acometidos por hanseníase possam reconhecer a doença e procurar o tratamento precocemente.

Monte e Pereira (2015) ressaltam a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, visando melhoria das informações e orientações sobre a doença e o tratamento. Pois, a doença impõe com a sua descoberta uma infinidade de mudanças e o indivíduo acometido por hanseníase deverá estar apto a realizar as adaptações necessárias. Os profissionais que atuam no acompanhamento do portador de hanseníase devem ser facilitadores dessas adaptações, com o intuito de promover a saúde e o bem-estar desse indivíduo.

Considerando o risco de desenvolvimento de deformidades físicas, as repercussões de estar com hanseníase em idade economicamente produtiva, vão além dos âmbitos pessoal e social, interferem negativamente na economia local. (RIBEIRO, 2012).

A marcha é condição básica essencial para manutenção da independência funcional. As incapacidades físicas dificultaram a marcha para alguns dos sujeitos.

*Afetou no meu andar, eu puxo dessa perna. (Entrevista 14)*

As órteses são um recurso importante na reabilitação do indivíduo acometido e sua aquisição é um direito. Observou-se a necessidade de órtese em uma das falas:

*Meu dedo ficou meio dobrado, caído e não consigo mover direito, to usando até uma tala pra voltar ao normal, se não ele fica todo entevado. (Entrevista 04)*

A incapacidade visual é uma complicação grave da hanseníase que prejudica a independência funcional e a percepção do mundo através da visão. Implicações na visão foram reveladas por parte dos sujeitos. Esse dado reforça o poder incapacitante da doença de afetar até a visão, dificultando diversas atividades.

*[...] Eu tinha as vistas muito boa, por causa dessa doença eu fiquei com problema das vistas. (Entrevista 10)*

*Essa visão minha alterou tem a média de um ano, eu já vou pra quase três anos de tratamento. Eu comecei a perceber que quando eu ia olhar o óleo no trator, eu já não conseguia mais ver aonde tava o óleo na vareta. Aí eu contei porque podia acontecer até um acidente. Depois minha visão foi só caindo. E eu tive um grau de incapacidade grande. (Entrevista 17)*

*No começo eu não tinha nada, hoje eu já tenho o olho esquerdo comprometido, eu tenho que ter cuidado com pedra, com vento, porque tudo que cai nesse olho eu não sinto. A visão alterou. (Entrevista 20)*

Tais situações reforçam a importância do diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase como forma de prevenir incapacidades físicas e sequelas mais graves da doença. Segundo o Ministério da Saúde (2008), o diagnóstico precoce da hanseníase e seu tratamento adequado evitam a evolução da doença, conseqüentemente impedem a instalação de incapacidades físicas provocadas pela doença.

As incapacidades físicas relacionadas à hanseníase constitui um desafio à saúde pública devido ao impacto que tais incapacidades causam não apenas nas atividades laborais como também na participação social dos indivíduos acometidos por esse agravo.

As incapacidades físicas decorrentes da hanseníase impactam significativamente no cotidiano dos indivíduos acometidos por esse agravo, repercutindo de modo negativo em suas atividades de vida diária.

Bittencourt *et al.* (2010), ressaltam que as sequelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, quando não havia tratamento, e mais recentemente devido ao diagnóstico tardio, são dificuldades significativas enfrentadas pelos portadores de hanseníase, principalmente na execução de afazeres do cotidiano. Por outro lado, Rodini *et al.* (2010), afirmam que o impacto da incapacidade para o paciente em sua função física e social é variável: uma pessoa com incapacidade grave pode continuar realizando suas atividades de vida diária sem maiores problemas e, para outras, uma mínima incapacidade dificulta a vida social.

Para alguns dos sujeitos houve prejuízo em atividades básicas de higiene pessoal como tomar banho. A perda da autonomia em realizar esse hábito diário favorece ao sentimento de desvalorização pessoal e perda da liberdade.

*Não conseguia fazer nada, não tomava banho só, nem banho só tomava, fazia nada, ficava prostada. Meus filhos que me dava banho. Eles que me levavam no centro de hanseníase. (Entrevista 02)*

*Na época pra eu tomar banho, tinha que alguém me dar banho que eu não conseguia sozinho, eu não tinha força pra nada. (Entrevista 06)*

Alguns sujeitos tiveram limitação na atividade de escrever em decorrência de incapacidades físicas provocadas pela hanseníase.

*Nem pegar numa caneta pra escrever eu não consigo, não tenho força no dedo, na mão, eu não sinto nem pegando no lápis. (Entrevista 04)*

*Pegar uma caneta como eu peguei agora para eu assinar, era uma maior dificuldade. (Entrevista 19)*

Destaca-se que a dificuldade em escrever foi uma significativa perda funcional gerada pela doença para um dos sujeitos, dado que dificultou o acesso aos estudos e tornou um empecilho ao processo de educação não só pela perda funcional, mas pelo constrangimento pessoal que a incapacidade trouxe.

*Não escrevo mais por causa dessa mão, eu teria que treinar essa outra mão e voltar a estudar. Mas eu tenho até vergonha com essa mão assim, então alterou muita coisa na minha vida. (Entrevista 11)*

Os afazeres domésticos e a atividade de cozinhar foram consideravelmente afetados em virtude da enfermidade.

*Teve umas vezes aí que a mulher saiu e eu temi em ir no fogão, queimei a mão todinha, essa mão é toda queimada. Não sentia, não sinto essa mão, se a pessoa pegar e furar todinha eu não sinto. (Entrevista 11)*

*Não consigo fazer as atividades de casa, eu não tenho força pra arear um prato, se eu varrer a casa, se eu dá uma faxina em casa, quando eu terminar eu tô no sofá...pra fazer uma comida eu tenho que ter a maior atenção, pra não me cortar, pra não me queimar. (Entrevista 20)*

Atividades recreativas e de lazer são importantes para a interação social do indivíduo, favorece a sensação de bem-estar e ao sentimento de pertencimento desse sujeito à sociedade. Em consequência dos agravos provocados pela hanseníase, essas atividades também sofrem um impacto.

*Jogar bola não conseguia mais, andar de bicicleta, meu problema maior era numa perna só, dava uma travada. (entrevista 09)*

*Louvar na igreja, eu louvava muito na igreja, hoje eu não guento mais. Se eu ficar muito em pé, logo começa a adormecer assim as pernas, aí se eu forçar a ficar aí vem as câimbras, aí tenho que sentar. (Entrevista 17)*

Em decorrência das incapacidades físicas, muitos dos indivíduos acometidos pela doença são impelidos a adequar sua funcionalidade a fim de minimizar os prejuízos destas incapacidades nas atividades diárias.

*Com o tempo eu fui adquirindo alguma habilidade com essa outra mão aqui, hoje eu já faço muita coisa, barba, mas se eu pegar alguma coisa com essa outra mão, se eu pegar um copo, cai no chão, quebra, não sinto firmeza nem força pra segurar. (Entrevista 11)*

*Eu tive que mudar meu modo para alimentar. Por exemplo, garfo e faca, eu não pegava direito, pegava assim... (Entrevista 19)*

O sentimento comum observado em algumas falas é o de inutilidade e limitação. Esses sentimentos repercutem expressivamente na qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela hanseníase.

*Eu perdi 50% da minha vida, essa doença me tomou. (Entrevista 11)*

*Alterou minha vida toda, completamente toda, fez uma bagunça na minha vida porque tudo é limitado. (Entrevista 20)*

No estudo qualitativo desenvolvido por Monte e Pereira (2015), verificou-se que o processo patológico era relevante na alteração da rotina das pessoas com hanseníase, sendo esta uma doença que não passava despercebida na vida pelos indivíduos acometidos.

Analisando os discursos sobre o dia-a-dia dos sujeitos acometidos por hanseníase, Ayres *et al* (2012), identificaram nas falas um cotidiano pleno de dificuldades, dores e sofrimento. No qual, as dores físicas limitaram liberdades de movimento e de ação para os afazeres diários, bem como o tratamento que, por vezes, impede certos tipos de lazer e outros prazeres. Assim, destacou-se que a dor física pelas reações hansênicas, bem como as incapacidades e deformidades, limitam desde as atividades profissionais até as mais cotidianas.

O trabalho é uma condição essencial que insere o indivíduo não apenas na atividade econômica do país, mas favorece sua inserção no meio social. Trata-se portanto de um âmbito

importante da vida humana em sociedade que influencia na construção da identidade do indivíduo e na sua realização pessoal.

A partir das falas dos sujeitos, verificou-se que as incapacidades físicas ocasionadas pela hanseníase repercutem de modo desfavorável para as atividades laborativas.

*No meu trabalho afetou praticamente tudo porque na zona rural a gente depende da mão pra trabalhar, né! Se essa mão minha é doente, como é que eu vou trabalhar com essa mão? Não tem como trabalhar. (Entrevista 11)*

*No meu trabalho precisava de agilidade e de força mesmo, que pra esticar isso aqui, tipo assim, eficácia eu não tinha, não tinha 100% de tato. Não conseguia mais esticar o tecido e vim com o grampeador grampeando, já não tinha agilidade para grampear e nem tanta força pra puxar, na mão esquerda minha, esse dedo por exemplo, o indicador esquerdo tive zero de tato. (Entrevista 19)*

*Não posso mais trabalhar em escola. Pra trabalhar na escola eu dependo do quadro, pra escrever no quadro eu não tenho força, perdi a força dos braços, as vistas também prejudicou muito. (Entrevista 08)*

De modo geral, todos os voluntários da pesquisa relataram prejuízo em suas funções laborais em decorrência das incapacidades físicas da hanseníase. Do mesmo modo, queixas de dificuldades de conciliar o trabalho com o tratamento devido as reações adversas foram também verificadas. Apesar da incapacidade ao trabalho, alguns dos entrevistados foram impelidos a continuar trabalhando para prover sua subsistência, uma vez que não conseguiram nenhum benefício previdenciário.

*Foi um sufoco trabalhar com dor. Mas não tinha o que fazer, sabe quando você é trabalhador, um catingueiro que vem lá da roça, da enxada, da foice, do machado, aí vem pra cidade grande numa expectativa de dar um estudo melhor pros menino e aí, você foge lá da realidade, quando chega aqui, você bate de frente com outra. (Entrevista 01)*

*Tinha que dar meus pulos para trabalhar mesmo sentindo os sintomas da doença. Ou sentindo dor ou não, tinha que trabalhar, tomava sol às vezes, que não podia. (Entrevista 03)*

Trabalhar com incapacidade física que restrinja a atividade laboral implica em um risco de agravamento desta incapacidade, se tratando de indivíduos acometidos por hanseníase, esse perigo é ainda maior. Além do prejuízo as funções motoras, as sequelas sensitivas também representam uma ameaça a integridade física desses indivíduos que, mesmo inaptos ao trabalho, necessitam trabalhar. Dessa forma, o risco de acidente de trabalho é maior, acarretando em um ônus para a empresa, para a previdência por danos acidentários e, sobretudo, para o trabalhador.

*Esses dias sofri um acidente, cortei as mão tudo aqui, tudo cortado, eu não sinto dor, quando eu vi tava cortado. É arriscado eu perder o membro, se eu perder um membro ele cai no chão eu não vejo, vou ver depois por causa do sangue porque não tem sensibilidade não. O negócio é o perigo de lidar com a chapa de vidro, eu posso sofrer um corte, como eu já sofri, várias vezes, cortar e não sentir...posso cortar uma mão, posso perder um dedo, fazer um corte profundo no braço. Eu sofri um corte no braço eu levei seis pontos e eu não senti o corte, se decepasse o braço eu não ia sentir, eu não sinto dor, é perigoso. (Entrevista 18)*

*Com trator eu não trabalho mais. Não é porque eu não quero não, mas é porque eu não tenho mais visão pra trabalhar, pode causar um acidente. (Entrevista 17)*

Numa sociedade capitalista em que vivemos, não há espaço para falta de produtividade e lucros diminutos. Os empregadores valorizam os funcionários que rendem lucro às empresas. Como inserir nesse mercado de trabalho indivíduos tão lesionados de sua capacidade de produção?

*Eu fui perdendo rendimento, no trabalho, perdendo rendimento! Cansa rápido, não desenvolvia a atividade como desenvolvia antes, não produz tanto quanto produzia antes que assim, numa indústria de estofados é por produção, você ganha por produção, entendeu? Então assim, já não tinha*

*mais o mesmo rendimento... Foi caindo minha produção, tanto na minha renda quanto na produtividade da empresa, quando eu fui diagnosticado com a doença, então eles me dispensaram. Ninguém quer contratar alguém que já esteja doente ou que está se recuperando de alguma doença, ninguém quer contratar, e ainda mais com uma certa limitação pra produção, entendeu? Então é uma despesa extra que empresa nenhuma quer! Sem contar que se sofrer um acidente dentro da empresa, é mais problema para a empresa, ninguém contrata. (Entrevista 19)*

*Afetou muito meu trabalho porque o funcionário só é bom quando ele está servindo, a partir do momento que tu dá atestado, que você não consegue fazer nada, que diminui muito o rendimento, você já não é um bom funcionário. O funcionário só é bom quando ele está rendendo, se não rende, não presta. (Entrevista 20)*

Para alguns dos sujeitos, as incapacidades físicas afetaram diretamente na profissão em que eram habilitados. Entretanto, caso o indivíduo ainda consiga exercer algum tipo de atividade laboral, deve ser incentivado ações que promovam a readaptação profissional para o retorno desse indivíduo no mercado de trabalho.

*Como era caminhoneiro, não dava mais pra dirigir muito tempo e era bem a perna que usa mais pra dirigir que eu sentia uma dormência. Eu quis dar entrada no auxílio porque meu emprego era de caminhoneiro, mas de caminhoneiro não dava mais pra trabalhar, era uma coisa que eu ficava com medo de fazer, se eu passasse mal na estrada ou não aguentasse dirigir muito, podia levar a um acidente. Eu não conseguiria mais trabalhar de caminhoneiro e não tinha outra opção do que trabalhar. (entrevista 09)*

Bittencourt *et al* (2010) afirmam que é necessário o fortalecimento e apoio à pessoa acometida por hanseníase, impulsionando-a sempre para a recuperação da sua autoestima. O incentivo e a orientação do indivíduo acometido para a sua readaptação, na medida de suas possibilidades, são práticas que ajudam de forma efetiva a reinserção produtiva esses indivíduos com sequelas.

Atividades que promovam a reinserção socioeconômica dos indivíduos acometidos por hanseníase devem ser estimuladas a fim de reintegrá-los ao mercado de trabalho, caso consigam reabilitação das incapacidades físicas.

A discriminação com o indivíduo com hanseníase foi um fator que interferiu negativamente sobre o trabalho, para alguns dos sujeitos.

*A hanseníase atrapalhou em meu trabalho primeiro pela discriminação porque eu fiquei feia demais, tinha vergonha. As pessoas não deixava entrar na casa pra vender nada, nem sentar em um sofá porque eles tinha medo e eu tive que parar. Parei por quatro anos, não tinha como vender e a discriminação é muito grande. Depois de muito tempo, agora é que voltei a vender umas coisinhas. (Entrevista 02)*

*Eu não trabalhei mais não e ninguém me pega mais não. Posso levar em qualquer empresa meu currículo, mas na hora que olhar que eu tenho problema de hanseníase, não pega. (Entrevista 17)*

Mesmo em meio há tantos avanços no tratamento e controle da doença, ainda há muita desinformação e muitos empregadores preferem afastar o indivíduo acometido por hanseníase do trabalho por discriminação e medo de contágio. Na interrupção do auxílio, além da persistência da inaptidão laboral, o indivíduo sente a dificuldade de voltar ao trabalho, não apenas pela limitação funcional, mas também pelo preconceito por parte dos empregadores.

*Preciso desse benefício. Como me suspendeu o benefício, eu pedi uma pessoa, que não sei se vou conseguir, que precisaria trabalhar, mas não sei como, porque se eu trabalhar três dias, vai ser o resto sem trabalhar... a pessoa virou pra mim e falou assim: 'oh, acho meio difícil eu arrumar um trabalho pra você, porque você tá fazendo tratamento de uma coisa que o povo tem preconceito ainda, ninguém vai te dá um trabalho sabendo que você tá fazendo tratamento de hanseníase.' Que hanseníase é lepra! Até isso tem preconceito pra arrumar emprego. (Entrevista 20)*

Uma variedade de profissões foram verificadas entre os sujeitos do estudo: comerciante, pedreiro, atendente de lanchonete, serviços gerais, fiscal, cabelereiro, servente

de pedreiro, soldador, motorista, tratorista, vidraceiro, professor, estofador, trabalhador rural, auxiliar de limpeza, auxiliar de classe.

Apesar de serem ocupações diversificadas, o esforço físico é um ponto em comum em todas as atividades laborativas apresentadas, embora algumas demandem mais esforço físico do que outras.

*No meu serviço carrega muito peso, peça de 20 quilos, 60 quilos, 70 quilos. Corta as peças de vidro com máquina, uma peça lá de diamante. (Entrevista 18)*

Alguns entrevistados estavam afastados do trabalho, pois ainda estavam em curso do seu auxílio-doença. Por outro lado, uma parcela dos entrevistados retornaram ao ofício por não conseguirem o auxílio, devido suspensão do benefício ou por melhora da incapacidade que os afastou do labor. Houve também relatos de não regresso à ocupação em razão de aposentadoria por invalidez ou ainda por não conseguirem mais desempenhar a atividade laboral.

*Não estou trabalhando, estou afastada. (Entrevista 04)*

*Minha atividade eu já consigo desempenhar. Não tão bem como antes, mas consigo desempenhar, porque tinha períodos que eu não conseguia fazer nada. (Entrevista 19)*

No tocante ao regime de trabalho, alguns sujeitos estavam inseridos no trabalho formal, porém, uma parte dos entrevistados não tinham carteira de trabalho assinada. Mesmo vinculados ao trabalho informal, alguns trabalhadores eram contribuintes individuais do Regime de Previdência Social, enquanto outros não relataram contribuir para a previdência.

*Eu trabalhei de carteira assinada até 2009, depois tava trabalhando com eles me pagando por fora, pagava por fora o INSS. (entrevista 08)*

*Minha carteira era assinada minha filha, contribuindo direto. (Entrevista 17)*

De acordo com a Constituição Federal de 1988, a previdência social é organizada sob a forma de regime geral, de caráter contributivo e de filiação obrigatória. Contudo é possível observar

que ainda há muita desinformação à respeito dos regimes de trabalho e filiação ao Regime Geral da Previdência Social para os indivíduos acometidos por hanseníase. Há um déficit de conhecimento jurídico por parte da população, principalmente para os indivíduos de baixo grau de escolaridade. Esse dado reflete uma falha na educação política e econômica do país, que incide em indivíduos pouco conscientes de sua cidadania.

No que tange as repercussões financeiras, as consequências advindas da hanseníase influenciaram negativamente na vida financeira da maioria dos sujeitos do estudo.

A incapacidade para o trabalho e a dificuldade de conseguir o benefício previdenciário, resultou em penosos danos financeiros que dificultou a manutenção da própria subsistência por parte dos sujeitos.

*Eu passei até necessidade porque eu parei de trabalhar. (Entrevista 02)*

*Alterou bastante minha renda, depois que eu saí dessa empresa e que essa doença veio até a mim, eu passei dificuldade porque não é fácil você pagar uma água, uma luz, despesa de casa...ainda bem que é eu e Jesus na minha casa. Sem ter que trabalhar, invento trabalhar, não aguento, aí fica difícil. Aí meu irmão mete a mão no bolso me dá vinte reais, trinta reais. E eu vivo assim. Eu com 53 anos nunca passei por uma dessa, tô passando agora. Sei não. Esperar em Deus, né! (Entrevista 17)*

Lopes e Rangel (2014) destacam que a incapacidade física dos indivíduos acometidos com hanseníase, para além dos limites e implicações socioafetivas, também acaba por comprometer a renda familiar, devido à impossibilidade do trabalho.

O sustento da família também sofreu impacto por parte dos sujeitos, tendo que depender da solidariedade de terceiros para prover a manutenção da família.

*Durante esse ano aí que fiquei sem benefício, a empresa ficou me segurando, mas faltou muitas coisas também né! Afetou na renda... o menino era novo, tinha acabado de nascer e aí ficou sem fralda, sem leite pra ele. Era uma correria braba, mas Jesus foi dando a sustentação, eu fiquei firme e tô aqui até hoje. O povo da empresa fazia uma vaquinha pra mim e pagava minha água, meu bujão e minha luz. (Entrevista 12)*

Para alguns dos sujeitos que trabalhavam no setor informal, a doença representou um decréscimo de clientes.

*Essa dificuldade de ir vender afetou bastante minha renda, até hoje afeta porque eu só não perdi aquelas clientes fiel, né! Que não tá nem aí pra isso, mas perdi muita clientela. (Entrevista 02)*

*Alterou na renda porque tinha que parar de trabalhar mais cedo e o movimento mais dos cortes é depois das quatro quando o pessoal sai mais depois do trabalho. Por causa da enfermidade não conseguia ficar trabalhando até mais tarde, perdi muito cliente. (Entrevista 10)*

Incapacitados de trabalhar, alguns dos sujeitos dependiam exclusivamente do benefício previdenciário e não tinham esperança de recuperar sua capacidade física para desempenhar atividades laborais.

*Se não tivesse esse auxílio, a gente aqui tava passando fome porque eu tenho três filhas de menor que não trabalha, tenho hanseníase, se não tivesse esse benefício ai passava fome. (Entrevista 06)*

Devido o grau de incapacidade física, alguns indivíduos acometidos pela doença expressam falta de perspectiva para retornar ao mercado de trabalho. Essa questão indica que as estratégias de prevenção de incapacidades relacionadas a hanseníase, ainda são insatisfatórias, contribuindo para que mais indivíduos acometidos tenham inaptidão laboral.

A hanseníase é uma patologia que ainda permeia sobre o imaginário das pessoas como uma doença deformante, estigmatizante, na qual os “leprosos” têm que ficar excluídos da sociedade. Esse conceito defasado sobre a hanseníase vincula-se com o histórico contexto sociocultural da doença.

Muitos dos sujeitos do estudo expressaram sentimentos negativos em relação a doença, elegendo a hanseníase como uma experiência existencial difícil e dolorosa. Nota-se que a hanseníase repercute não somente no âmbito físico, mas influencia consideravelmente na saúde psicossocial dos indivíduos acometidos.

*A hanseníase afetou em tudo, afetou em tudo. A doença afeta tudo na vida da pessoa, a pessoa vai viver por viver porque a pessoa não é aquela pessoa ativa mais em nada não. Interfere na vida pessoal, em tudo, a pessoa não é a mesma mais nunca. (Entrevista 06)*

*A doença acabou tudo, fiquei sem nada, tenho só essa casinha aqui que é minha. (Entrevista 17)*

*Eu acho que essa doença é pior do que um câncer. (Entrevista 08)*

Os preconceitos ligados a doença, a alteração da autoimagem e todo contexto de alterações físicas e psíquicas vinculados a hanseníase, motivam a baixa autoestima dos indivíduos acometidos pelo agravo.

*Hanseníase é problema, mexe com os nervos, mexe com o psicológico da pessoa, mexe com tudo. A pessoa fica com auto-estima baixa. (Entrevista 06)*

As dificuldades de aceitação da doença, e da nova realidade que ela impõe, deriva em sofrimento psíquico a ponto de levar alguns indivíduos a transtornos de depressão e sentimentos de inutilidade.

*A doença traz muitos fatores. Eu falei pra médica, a gente fica se sentindo inútil, alterou muito minha vida, era muito ativa. Eu nem acredito que eu sou essa pessoa hoje que só anda dentro de casa e muito medicamento que a gente toma... Comecei também a entrar em depressão. (Entrevista 08)*

Somado às deficiências, ao curso crônico da doença e ao tempo prolongado do tratamento, o estigma atrelado à hanseníase pode ocasionar sofrimento psíquico, uma vez que se reflete diretamente no convívio social, no desempenho do trabalho e das atividades de vida diária. A tristeza, sensação de impotência, baixa autoestima e isolamento social são sentimentos e comportamentos comuns em pessoas afetadas pela hanseníase. Essas reações características, em maior intensidade, podem representar sintomas depressivos. (CORRÊA *et al.*, 2014)

Segundo Fonseca e Garcia (2014), os indivíduos acometidos podem passar de uma postura de esquiva para enfrentamento das dificuldades iminentes, com o apoio de técnicas de identificação de pensamentos automáticos negativos atrelados a sentimentos de ansiedade, depressão ou desesperança.

Embora muitos avanços na luta pela liberdade e respeito para os indivíduos acometidos pela doença tenham surgido, ainda há muito o que se alcançar na defesa da igualdade dos direitos e respeito da dignidade dessas pessoas.

O preconceito da doença ainda persiste, dificultando a inclusão social dos portadores de hanseníase. O preconceito foi apontado nas falas dos sujeitos como uma chaga dolorosa da doença, referida como a maior dificuldade no enfrentamento da doença.

*O que me doía também na doença era o preconceito das pessoas. (Entrevista 12)*

*A principal dificuldade é o preconceito. (Entrevista 18)*

De acordo Cid *et al* (2012), o preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, dispõe que nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação, em dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais. A existência de preconceito e estigma, como ocorre no caso da hanseníase, desrespeita concomitantemente a bioética e os direitos humanos. (MESQUITA FILHO e GOMES, 2014).

Há uma necessidade de se estimular ações que ampliem o conhecimento da hanseníase para a população de modo a desmistificar antigos conceitos e dissipar preconceitos e estigmas vinculados à doença.

Ayres *et al.* (2012), afirmam que a falta de divulgação de informações sobre a hanseníase, seu contágio, manifestações clínicas e sua evolução, por parte dos profissionais e serviços de saúde, contribui para a persistência de incompreensões e preconceitos.

O preconceito pode ser minimizado através da Educação em Saúde, não apenas em Unidades de Saúde, mas também em escolas. Pois a orientação à população sobre transmissão, tratamento e cura potencializará o entendimento a respeito da doença, e poderá, assim, minimizar o estigma, possibilitando a reintegração dos portadores à sociedade. (CID *et al.*, 2012)

Diante das repercussões psicossociais provocadas pela hanseníase, fica explícito a necessidade de uma abordagem multiprofissional para amparar a integralidade do cuidado com o indivíduo acometido. Suporte psicológico e grupos de apoio emocional são iniciativas que favorecem o enfrentamento da doença.

### **5.3 Benefício Previdenciário: conhecimentos, trajetórias e dificuldades**

As narrativas referentes ao conhecimento à respeito do direito ao benefício previdenciário tiveram caráter heterogêneo. Questionados como souberam desse benefício, diferentes respostas foram apresentadas.

Para alguns entrevistados o conhecimento acerca do benefício foi por meio de veículos de comunicação como a televisão e a internet:

*Fiquei sabendo desse auxílio na televisão, ouvia falar que quem tem hanseníase tem direito (Entrevista 02)*

*Eu li na internet sobre o auxílio, procurei pesquisar, eu vi as sequelas que a gente fica e o direito. (Entrevista 08)*

*Esse auxílio eu fiquei sabendo na internet, as meninas lá do Centro eu conversei com elas, mas foi mais pela internet. (Entrevista 20)*

Houve depoimentos em que os sujeitos tomaram conhecimento do benefício dentro do próprio centro de referência em dermatologia sanitária:

*Foi lá mesmo dentro do serviço que me orientaram do benefício, foi a médica mesmo que orientou. (Entrevista 10)*

*Foi no centro de hanseníase que soube do benefício (Entrevista 15)*

Alguns sujeitos relataram que já possuíam o conhecimento à respeito dos seus direitos previdenciários:

*A gente que trabalha, a gente entende um pouquinho das coisas, sabe que quem contribui tem direito de algum auxílio do INSS, isso é um direito de quem trabalha. Então eu já sabia que tinha direito, só que na época quando corri atrás, negava. (Entrevista 11)*

*Ninguém me orientou sobre o auxílio, foi eu mesmo só. Eu mesmo tinha esse conhecimento sobre o auxílio (Entrevista 18)*

*Sobre o benefício ninguém me falou nada, eu que procurei ver tudo, peguei o laudo da médica e fui direto no INSS. (Entrevista 18)*

Os próprios padrões eram a fonte do saber em relação ao auxílio previdenciário para alguns sujeitos:

*Foi minha patroa que me orientou sobre o auxílio, como eu não aguentei trabalhar, ela falou pra mim procurar pra ver... (Entrevista 14)*

*Foi com doutor Arthur, meu patrão, que fiquei sabendo desse benefício. Ele falou: uns quinze dias o senhor vai ficar com a firma, depois de quinze dias nós vamos encostar o senhor... (Entrevista 16)*

Atualmente há uma ampla variedade de veículos de comunicação que podem ser utilizados como difusores de conhecimento a toda população. Para que possamos galgar uma sociedade igualitária de direitos é preciso que todos os cidadãos tenham conhecimento e responsabilidade acerca dos seus direitos e deveres. Dessarte, intensificar campanhas educativas e disponibilizar materiais informativos pelos meios de comunicação é uma necessidade explícita.

Os segurados e beneficiários da previdência e assistência sociais – como em geral os cidadãos que precisam de serviços públicos – são hipossuficientes de informações sobre direitos e procedimentos. Em matéria previdenciária, a complexidade é ainda maior, em

decorrência da quantidade de normas e da sua constante mudança. A ausência e a hipossuficiência das informações e, ainda, o equívoco de seu conteúdo trazem graves prejuízos aos cidadãos. Alguns, por não conhecerem, não buscam seus direitos. (BERWANGER, 2014).

Os empregadores devem não apenas prover boas condições de trabalho aos empregados, mas também incentivar esses trabalhadores no conhecimento à respeito dos seus direitos enquanto trabalhador e cidadão. O trabalhador precisa ter a consciência de seus direitos e a busca de conhecimento é o primeiro passo na defesa destes.

Catão *et al.* (2015), destacam que a educação é um dos mecanismos fundamentais para a transformação dos mais variados problemas presentes em nosso contexto social. Assim, a formação de cidadãos conscientes de seus direitos e deveres é extremamente necessária, pois quanto maior for o conhecimento de certos instrumentos previstos em nossa vigente Constituição Federal, menor será o espaço para o surgimento de injustiças sociais.

Segundo Mayer (2014), a cidadania não brota do nada, nem a conquista legal de alguns direitos significa a realização destes. É imprescindível que o cidadão participe e faça valer seus direitos.

No tocante à trajetória em busca do benefício, os sujeitos descreveram a peregrinação que cada um percorreu para reivindicar seu direito social ao benefício previdenciário.

O benefício previdenciário mais buscado foi o auxílio-doença, solicitado pela totalidade dos sujeitos. Por se tratar de um direito social assegurado pela Constituição Federal, é um direito de todo trabalhador assegurado pela previdência social que se vê incapacitado provisoriamente de suas atividades laborativas.

*Busquei o auxílio-doença. (Entrevista 07)*

*Tentei conseguir o benefício e não consegui, tentei duas vezes, mas não consegui. Tentei dar entrada no auxílio-doença. (Entrevista 09)*

Dois dos entrevistados não tiveram regressão da incapacidade e conseguiram a aposentadoria por invalidez. A aposentadoria por invalidez também é um direito previdenciário assegurado por lei para os trabalhadores com incapacidade permanente.

*Aí o INSS veio aqui, fez a entrevista domiciliar, logo deu um mês, depois três meses de licença, de auxílio-doença. Depois desses três meses, tornei fazer a entrevista, pra renovar, recebi mais seis meses. Quando venceu os seis meses, fiz nova entrevista, aí já veio minha carta de aposentadoria. (Entrevista 05)*

*A médica me encaminhou pro INSS, eu tive acesso ao INSS porque eu trabalhava, tinha carteira assinada, eles me deram benefício de auxílio-doença, fiquei recebendo dois anos o benefício. Depois do benefício do auxílio doença, o médico mesmo do INSS, uma doutora me aposentou por invalidez que é o que tenho agora aí. (Entrevista 11)*

Quando a incapacidade física causada pela hanseníase chega a um patamar de incapacidade permanente, incita uma séria discussão à respeito dos fatores que proporcionaram atingir nesse nível de incapacidade. Dificuldades no diagnóstico do agravo, inabilidade do indivíduo acometido pela doença em reconhecer os sinais clínicos, procura tardia dos serviços de saúde, assim como fragilidades presentes nas políticas nacionais de controle da endemia, são fatores envolvidos.

Por se tratar de indivíduos que ainda estavam em idade produtiva, o impacto da ineficiência das ações voltadas na prevenção de incapacidade físicas geradas pela hanseníase, é ainda mais significativo. Muitos dos sujeitos do estudo eram trabalhadores economicamente ativos, em plena idade produtiva. Esse dado revela que a hanseníase repercute também de modo impactante no âmbito social e econômico.

Para Santos *et al.* (2012), a diminuição da população trabalhadora no mercado acarreta inúmeras repercussões econômicas e sociais, pois os indivíduos em idade produtiva passam a depender de um benefício, inclusive, podendo gerar redução da renda familiar. Portanto a promoção, prevenção e reabilitação dos indivíduos são fatores essenciais para redução nas taxas de incapacidades laborais, melhorando a qualidade de vida desses indivíduos e reduzindo a necessidade de aposentadoria precoce.

Todos os entrevistados obtiveram acesso ao relatório médico e ou fisioterapêutico no serviço de atendimento sem maiores dificuldades, sendo esse o primeiro passo para a maioria dos sujeitos no itinerário em busca do auxílio previdenciário. O relatório era entregue no momento da perícia do INSS.

O relatório médico e/ou fisioterapêutico é um importante documento comprobatório da incapacidade física do indivíduo que atesta a condição do indivíduo e teoricamente embasaria a decisão pericial.

*Peguei relatório médico e fui lá no INSS, dava entrada, aí dava 15 a 20 dias e ia lá pra ver se tinha sido aprovado, passei pelas perícias. (Entrevista 03)*

*Pedi o relatório médico pra doutora e pro fisioterapeuta, fui no INSS... (Entrevista 08)*

*Fui no centro de Hanseníase, peguei o relatório com a médica, compareci a perícia e deu negado. (Entrevista 13)*

Observou-se que alguns depoimentos apresentaram a queixa da indiferença do perito em relação ao relatório comprobatório de incapacidade levado pelos requerentes. Esse fato nos faz questionar que se o médico não avalia ou não dá a importância devida ao relatório médico que indica a incapacidade, qual seria o critério por este utilizado para o indeferimento do benefício?

*O médico da perícia não falava nada, perguntava só o que eu estava sentindo, só. Eu falava das minhas dores, que não estava conseguindo trabalhar, eu casado, com filhos, não tava conseguindo trabalhar e precisava do benefício. Os médicos lá só perguntavam isso, mal olhavam pro relatório e me liberavam da sala. (Entrevista 03)*

*Mal olhou o relatório, mas me deu dois meses de auxílio-doença. (Entrevista 08)*

Em estudo qualitativo realizado por Melo (2014), foram analisadas as reclamações feitas sobre o trabalho médico pericial na ouvidoria da Previdência Social. Dentre as queixas, aparece a reclamação quanto ao perito não olhar o laudo trazido pelos segurados. Para a pesquisadora, os laudos ao não serem vistos/analísados pelo perito médico, abre-se um espaço de incredulidade sobre a decisão pericial e seus critérios.

Destaca-se uma conduta discriminatória por parte de um médico perito revelada por um dos entrevistados.

*Pedi o relatório médico pra doutora e pro fisioterapeuta, fui no INSS, a doutora lá não quis chegar perto. Ela perguntou o que eu tinha, eu disse que era hanseníase, ela afastou de mim...Quando eu falei que era hanseníase, ela correu e abriu a porta... (Entrevista 08)*

Se tratando de uma doença que por muitos séculos carregou o histórico de estigma e preconceito, é inadmissível que ainda nos dias de hoje haja uma atitude discriminativa para com os indivíduos acometidos. Tal situação revela uma violação de direitos humanos e transgrede o princípio da dignidade humana.

O tempo que durou a peleja pelo auxílio variou para cada um dos sujeitos. Embora alguns entrevistados tenham tido seu direito atendido com agilidade e prontidão, houve depoimentos que revelaram demora e impedimentos na concessão do direito ao auxílio previdenciário.

*Eu acabei desistindo, porque eu pensei que se eu ficar perdendo tempo atrás disso aí eu vou passar fome. O tempo que ficava parado pra tentar buscar pelo auxílio, quanto mais demorava, mais a coisa apertava aqui, então eu procurei trabalho. (Entrevista 01)*

Os impasses durante a trajetória em busca da garantia dos direitos previdenciários levou alguns sujeitos a abdicar da defesa dos seus direitos. Possivelmente, muitos dos indivíduos acometidos por hanseníase ainda mantém enraizado o conceito de doença que vive à margem da sociedade, se conformando em ter seus direitos infringidos e sua cidadania ferida.

*Falaram que eu tava podendo trabalhar, lá no INSS. Eu falei que não tava podendo por causa de reação, das dor nas pernas, as mãos... aí eles negaram, né! Aí eu deixei quieto. Tentei mais não. Fiquei com medo de tentar de novo, perder tempo também, né! (Entrevista 10)*

Com relação a perícia médica do INSS, alguns entrevistados referiram constrangimentos durante a perícia. Indiferença e desrespeito na postura do médico perito também foram descritos por parte dos entrevistados.

*Aí na última perícia foi uma médica, ela falou: você tá bom, vou lhe jogar numa empresa. Foi quando eu fui trabalhar. Eu falei pra ela não posso não, eu sinto muita dor, só que ela foi ignorante comigo. (Entrevista 12)*

*Eu não fui mais pra não discutir com o médico, me senti constrangido. (Entrevista 15)*

*Na primeira vez que eu fui no INSS, foi uma médica na perícia, muito estudada e muito bruta, não gostei do tratamento dela... (Entrevista 17)*

A relação médico-paciente sofre uma mudança no processo do exame pericial previdenciário, o caráter assistencial da figura do médico é desprezado em prol de conflitos de interesse e políticas protecionistas de acesso ao seguro social. A dificuldade do requerente em compreender a mudança nessa interface é o que propicia a divergências e hostilidade entre perito e segurado.

Melo (2014) afirma que no contexto previdenciário, o ato médico ocorre sem que a conduta médica esteja voltada para o restabelecimento da saúde, tratamento ou prevenção do adoecimento. Não há compromisso assistencial. Contudo, os que buscam o benefício são, a princípio, doentes e alegam que em função das repercussões, das dimensões do sofrimento físico e/ou psíquico, não conseguem manter o trabalho que lhes garanta rendimentos.

Para Lise *et al.* (2013), a relação entre médico e periciado é completamente diferente da relação médico-paciente tradicional. Esta se fundamenta na confiança mútua, na empatia, na busca do diagnóstico, do tratamento, do alívio. Por sua vez, a relação médico-pericial fundamenta-se na desconfiança mútua, no compromisso com a verdade, com o parecer objetivo.

Almeida (2011) adverte que é necessário que os periciados e os peritos tenham consciência de seus respectivos papéis e, a partir daí, possam construir uma relação menos tensa e capaz de ter contornos pedagógicos, construtivos e respeitosos.

As reclamações sobre o atendimento médico pericial presente nas narrativas fundamenta-se não apenas da distorção da interface médico-paciente, mas também na demonstração de excesso de poder do médico perito na função de julgante. A arbitrariedade dos peritos evidenciada em algumas narrativas é reflexo de uma política previdenciária de controle do acesso aos benefícios.

*Mandou eu sentar, eu sentei, olhou assim pra mim com um aparelho na mão: o senhor tem o quê mesmo? Eu falei: eu tenho doença. Ela: que doença? Eu falei: mas doutora, os papel tá nas suas mãos. Ela disse que não tava vendo nada ali. Eu disse que tava com problema de hanseníase. Ela disse: ah, mas isso aqui não é caso de auxílio não! Eu falei: mas como não é caso de auxílio doutora, eu não aguento trabalhar. Ela falou: você não tem parente não? Seus parente pode muito bem te ajudar porque aqui não tem como ter auxílio não. Só isso aí que ela falou pra mim já me bastou... (Entrevista 17)*

Por outro lado, o estudo de Lise et al (2013) demonstra que não são providas condições ideais de trabalho para o médico perito, no qual este profissional trabalha sobre pressões constantes e volume de atendimento maior que o tempo disponível para cada perícia. Esses fatores podem prejudicar a autonomia do perito e pode levar a confecção de laudos mais frágeis e a sensação de urgência do médico.

Almeida (2011) corrobora afirmando que a carga de atendimentos diários orientada exclusivamente por critérios administrativos em detrimento das necessidades da boa técnica é dificultadora da boa relação médico-paciente tanto no contexto assistencial quanto no pericial.

Cabe salientar que o julgamento pericial também leva em consideração questões de ordem administrativa, embora a principal questão norteia em estar capacitado ou não a função laborativa. Objetivando desonerar os cofres previdenciários, frequentemente as ações administrativas de restrição do acesso ao benefício tem tido maior valoração em detrimento do reconhecimento da inaptidão do segurado em exercer sua atividade laboral.

Segundo Melo (2014), O conflito diante da vulnerabilidade dos requerentes e a conduta esperada de cumprimento das normas, de realizar o enquadramento, de controlar o acesso, é uma característica moralmente relevante da relação médico-paciente na perícia médica da Previdência Social.

Na trajetória narrada pelos sujeitos no pleitear dos direitos previdenciários, verificou-se a interposição de ação judicial para alguns dos entrevistados que necessitaram dessa instância para defender seus direitos.

*Eu dei entrada na justiça, eu fui no INSS um bocado de vez eles negaram meu benefício. Aí eu dei entrada na federal, aí a justiça federal deu o consentimento pra eu conseguir o benefício porque eu tinha direito. Sempre eu pegava relatório médico sobre a doença e explicando que eu não tinha condições de trabalhar. Eu fui no INSS mais ou menos umas oito vezes e negaram o benefício, diziam que eu estava apto pra trabalhar, só que eu não tinha condições de trabalhar, demorou quase três anos essa busca. Entrei com advogado na justiça federal, aí consegui de novo o benefício. Daí pra cá é que eu tô fazendo dois anos que eu tô encostado. (Entrevista 06)*

*Eu procurei a justiça federal, aí a justiça federal entrou com uma ação contra o INSS. (Entrevista 12)*

Esses casos revelam indivíduos conscientes de sua cidadania e que recorreram em todas as instâncias possíveis para defender seu direito previdenciário, dado que nem sempre a interrupção do benefício se faz pelo restabelecimento da capacidade laboral. Muitas vezes, a cessação do auxílio previdenciário se dá por questões administrativas e de ações protecionistas da previdência social.

Dessarte, o excesso de indeferimentos pelo INSS pode sobrecarregar o Poder Judiciário. Faz-se necessário uma reforma nas medidas administrativas de restrição do auxílio previdenciário. O viés econômico não pode ser mais valorizado que a incapacidade laboral do indivíduo.

Para Melo (2014), o controle médico sobre o benefício por incapacidade existe para realizar o ajuste dessa população demandante. Desta forma, contradizer a expectativa de acesso é parte inerente e esperada da tarefa do perito. Significa, portanto, não atender à necessidade declarada de pessoas que têm doenças e que se sentem incapazes para auferir renda com o trabalho.

Ademais, é necessário levar em conta que o profissional médico que atende o segurado pode não ser especialista na área da doença que apresenta o segurado, tal como comumente ocorre, propiciando frequentemente a decisões periciais equivocadas. (OLIVEIRA, 2015)

Bauken (2014) pondera que é necessária a relação entre o princípio da dignidade da pessoa humana com o assistencialismo social. Tal relação é reforçada pela necessidade de concessão dos benefícios previdenciários por incapacidade aos segurados da Previdência Social, sempre observando o princípio da dignidade da pessoa humana. Não é apenas a limitação da saúde do contribuinte que deve ser observado, mas também os fatores culturais, econômicos e sociais do segurado, em resumo, sua dignidade humana.

Alguns entrevistados revelaram que durante a trajetória na defesa dos direitos previdenciários, tiveram seus benefícios interrompidos. Essa suspensão do benefício levou os sujeitos a se verem forçados a retornar ao trabalho para prover sua subsistência e de sua família, mesmo com a persistência da incapacidade.

Retornar ao labor ainda com a incapacidade física que afastou o trabalhador da sua atividade laborativa é no mínimo uma incoerência. O retorno ao trabalho pode inclusive vir a agravar a condição de saúde e piorar a incapacidade física.

*Aí na última perícia, eu fui, tinha uma médica lá que me disse: você tá bom pra trabalhar, eu vou jogar você numa empresa, você pode ir. Falei: doutora, não tô aguentando não, não sinto pegar, não tenho força nesse braço, não consigo pegar nenhum bloco, eu não sinto pegar as coisas, eu não sinto. Ela: não, o senhor tô bom, o senhor pode ir. Falei tá certo, aí eu fui, fui trabalhar. Quando eu fui trabalhar, aí o mestre de obras falou assim: pega esse negócio pra me ver aí. Tinha lá o pé direito lá, o batente de porta, aí eu peguei e não consegui. Eu não vou deixar você trabalhar não, você não tem condições de trabalhar não, pode ir embora, ele falou... Meu benefício foi cortado um ano, eu fiquei uma ano sem receber o benefício. Quando eu fui trabalhar e não aguentei que o encarregado falou eu procurar a justiça, aí eu procurei a justiça (Entrevista 12)*

Esse impasse entre suspensão do auxílio e regresso do segurado ainda incapaz ao trabalho é determinante para muitas discussões a esse respeito. O trabalhador se vê desamparado e com seus direitos e dignidade tolhidos.

Outra vertente a ser considerada é que o empregador não tem responsabilidade alguma nesse processo e se vê hesitante em readmitir um empregado ainda incapaz de exercer sua função laboral. Como reintegrar ao mercado de trabalho um indivíduo inapto ao labor numa sociedade marcada necessidade de lucro e produtividade?

*Teve um perito do INSS mesmo, uma médica que falou: você já procurou trabalho? Ela falou com essas palavras! Eu falei: já, mas infelizmente, empresa nenhuma quer admitir funcionário já com problema de saúde. Foi o que eu respondi pra ela. (Entrevista 19)*

*Como é que vou trabalhar em casa dos outros, quem vai me querer faltando uma semana, duas semanas? Ninguém vai me querer, porque quando eu adoço eu não posso ir, como é que eu vou toda inchada, toda cheia de dor? Eu só fui no INSS porque não tava dando conta mais de trabalhar. (Entrevista 07)*

De acordo Mendes (2015), se o médico do trabalho, não concorda com o diagnóstico da alta previdenciária constatando a permanência da incapacidade laborativa, estamos no impasse de qual ação deverá ser tomada pela empresa, para que não prejudique seu empregado e nem mesmo venha a prejudicar a si mesma.

O sistema judiciário brasileiro necessita de novos conceitos e entendimentos mais flexíveis, é hora de se levar em consideração as peculiaridades dos segurados e as suas limitações cotidianas que os impedem de se inserir novamente no mercado de trabalho. (FIORIN, 2010)

Houve ainda entre os sujeitos aqueles que durante a trajetória em busca do direito previdenciário, tiveram que trabalhar mesmo com incapacidade física devido aos impedimentos encontrados nesse percurso.

*Quando eu tava sentindo mal com a doença e com os remédio, mesmo assim tive que trabalhar, porque não consegui o benefício, ia trabalhar sentindo dor, tomando sol. (Entrevista 03)*

*O benefício meu durante dois anos foi sofrimento pra mim, eu cheguei a trabalhar com essa mão doente, cortando essa mão, machucando em café porque eu não podia ficar parado, né! Toda vida minha vida não foi fácil, eu ajudava meu pai na roça desde pequeno e até eu adoecer dessa mão aqui eu trabalhei, em dois anos, eu trabalhei doente ainda, machucava a mão toda. (Entrevista 11)*

As dificuldades encontradas pelos indivíduos acometidos por hanseníase durante a busca pelo auxílio previdenciário impeliu alguns indivíduos a ter que conciliar o trabalho com a sintomatologia e tratamento da doença.

Embora a trajetória para conquista do direito tenha sido simples para alguns entrevistados, para outros esse trajeto foi marcado por dificuldades e impedimentos. Opiniões divergentes quanto as dificuldades em busca do benefício foram evidenciadas.

Uma parcela de entrevistados refere não ter tido dificuldade no pleitear do seu direito.

*Não senti dificuldade na busca do auxílio (Entrevista 05)*

*Não tive nenhuma dificuldade pra conseguir o benefício não. É auxílio-doença que eu consegui, to encostado. (entrevista 16)*

Outros depoimentos relacionam a dificuldade em buscar o benefício por fatores tais como: dificuldades de transporte para resolver as demandas exigidas; questões de ordem burocráticas, falta de conhecimento e em relação ao julgamento pericial do INSS.

*Tive dificuldade de ter que caminhar direto pra lá no INSS, eles não atender a gente direito, manda a gente tirar um papel, depois outro papel, sem ao menos ter o dinheiro pra poder ir lá direto. (Entrevista 07)*

*Minha dificuldade em conseguir o auxílio foi os médicos do INSS, nunca vi ser humano ser tão maltratado como no INSS. Eles nem olham pra gente direito, só algumas perguntas e não, fala que ta bom pra trabalhar. (Entrevista 09)*

*Acho que a maior dificuldade na busca desse auxílio foi o conhecimento. Falta de conhecimento meu. E achei muita burocracia lá no INSS. Eu pensei que se eu demorasse muito pra tentar correr atrás do benefício, eu ia perder mais clientes. (Entrevista 10)*

*Eu não tenho carro, meu negócio é na bicicleta, vou a pé no centro porque minha visão não tá boa de ir pro centro. Fica ruim pra eu me locomover pra lá e pra cá também. Mas, a gente vai fazendo o que pode né. (Entrevista 17)*

O INSS torna propositalmente difícil e burocrática a concessão dos benefícios previdenciários. Essa política de restrição ao benefício dificulta a vida do segurado que tem que provar sua incapacidade. Essa comprovação envolve avaliações, laudos médicos e todo e qualquer documento comprobatório da condição de saúde do indivíduo.

A partir das narrativas dos sujeitos foi possível verificar depoimentos antagônicos em relação a conquista do direito previdenciário. Parte dos entrevistados referiram que tiveram êxito em sua busca pelo benefício.

*Consegui o auxílio-doença, depois a aposentadoria, não precisei fazer perícia mais. (Entrevista 11)*

*Consegui o auxílio doença. (Entrevista 04)*

Entretanto, uma parcela dos entrevistados relataram insucesso na trajetória no pleitear do direito, não tendo seu auxílio previdenciário atendido.

*Não consegui nenhum benefício, nada. (Entrevista 01)*

*Fui no INSS, o médico me negou o auxílio-doença. (Entrevista 15)*

Luz (2011) destaca que o benefício auxílio-doença tem como objetivo precípua, garantir dignidade ao trabalhador nos momentos de incapacidade laboral, uma vez que, na maioria dos casos, o trabalhador depende exclusivamente da remuneração auferida na sua atividade profissional para manter a subsistência sua e de sua família. Trata-se, pois, de um importante benefício previdenciário, que possui a finalidade de garantir proteção previdenciária aos segurados em situação de risco social.

Embora seja um direito social de qualquer indivíduo, o auxílio-doença e a aposentadoria são benefícios previdenciários que constantemente são inviabilizados pela via administrativa, mesmo com a incapacidade física constatada.

Pode-se afirmar que todo trabalhador sobrevive, bem como mantém a subsistência da sua família, a partir dos frutos obtidos do seu trabalho. Dessa forma, caso o trabalhador fique incapacitado para o trabalho, a sua renda ficará comprometida e, conseqüentemente, a sua manutenção com dignidade. O benefício previdenciário de auxílio-doença visa justamente

garantir renda para o trabalhador nos momentos de incapacidade para desenvolver suas atividades habituais no mercado de trabalho. (FIORIN, 2010)

#### **5.4 Percepção sobre Garantia dos Direitos**

A partir dos relatos referentes a percepção sobre a garantia do direito, verificou-se uma heterogeneidade dos depoimentos em relação a essa questão. Para alguns sujeitos o direito previdenciário foi respeitado, enquanto para outros a concepção é que o direito não foi atendido nem respeitado.

*Pela hanseníase meu direito não foi respeitado não, não olharam direito pra doença, fizeram pouco caso, não olharam para as sequelas, eu ainda estou em tratamento da hanseníase. Eu tomo prednisona até hoje. (Entrevista 08)*

*Eu acho que meu direito foi respeitado sim porque não teve dificuldade. (Entrevista 16)*

No âmbito da seguridade social alguns benefícios são oferecidos aos trabalhadores que contribuem ao Regime Geral de Previdência Social. Dentre esses benefícios, está o auxílio-doença e a aposentadoria por invalidez que são caracterizados como direitos previdenciários.

O direito previdenciário é um direito social previsto no capítulo II, art.6º da Constituição Federal. Todo cidadão que é segurado da Previdência Social, tem direito a pleitear benefícios previdenciários como auxílio-doença e aposentadoria por invalidez em razão de incapacidades físicas que dificultem as atividades laborativas.

Contudo, analisando as falas que revela a percepção da garantia do direito, nota-se que a expressão “acho” é utilizada constantemente na maioria das narrativas, denotando uma insegurança por parte dos sujeitos, como se tivessem dúvida se realmente possuem o direito pelo qual pleiteiam. Esse fato pode ser justificado pela carência de conhecimentos sobre o referido direito previdenciário, uma vez que não é do entendimento de toda população os direitos que possui cada um enquanto cidadão. Devido a essa insegurança quanto a legitimidade do direito e a falta de conhecimento, alguns sujeitos não souberam julgar com exatidão se seu direito foi respeitado ou não.

*Eu acho que meu direito não foi respeitado não. (Entrevista 07)*

*Eu não sei se meu direito foi respeitado, não sei dizer. Talvez por desconhecimento meu, até mesmo na área do direito, por eu ser uma pessoa analfabeto também, eu não sei. (Entrevista 10)*

*Eu tô até achando que meu direito não foi respeitado não viu. Porque se fosse respeitado eu tinha conseguido né, se eles tivesse respeitado meu direito trabalhista, eu tinha conseguido. (Entrevista 17)*

Mayer (2014) ressalta que não é possível exercer um direito pacificamente se não se conhece a titularidade do mesmo. A maioria da população brasileira além de não exercer seus direitos, desconhece muitos deles. Por isso a importância da educação.

Os achados mostram que há uma ineficiência das ações educativas no contexto da divulgação dos direitos dos indivíduos enquanto cidadãos. É imprescindível que haja uma melhor valorização das ações educativas referentes à cidadania e ampliação dos conhecimentos acerca dos direitos e leis conferidos pela Constituição Federal do Brasil.

O conhecimento do Direito é imprescindível à construção de um sistema social efetivamente democrático, devendo, conseqüentemente, ser acessível a todos, pois a democratização do conhecimento jurídico assegurará que a sociedade de amanhã seja mais consciente que a de hoje, sendo esta evolução histórica responsável pelo desencadeamento das necessárias reconstruções sociais. (CATÃO *et al.*, 2015)

Gonçalves *et al.* (2015), em pesquisa realizada com trabalhadores autônomos, observaram que uma parcela considerável dos entrevistados alegou desconhecer os órgãos responsáveis para solucionar dúvidas e esclarecer situações de caráter previdenciário.

Bittencourt *et al.* (2010) afirma que as ações dos profissionais de saúde devem ser humanizadas, visando apoio e amparo também nas questões legais e econômicas, além do incentivo à busca de seus direitos e deveres de cidadania. É o caminho para a inclusão social.

A mídia possui um papel importante ao disseminar informações para a população, bem como os movimentos sociais e o Governo, que oferecem inúmeras cartilhas educativas com conteúdo rico, de fácil entendimento, que podem e devem ser divulgadas para toda a população. Que contemplem, não somente aos profissionais da área de saúde, para serem semeadores de informação, mas também de forma clara e direta para o conjunto da sociedade. Na concepção dos autores, a consciência dos cidadãos sobre seus direitos é que torna o sistema forte e eficaz, minimizando as interpretações dissonantes. O respeito e o

conhecimento sobre as leis são essenciais ao desenvolvimento de uma sociedade consciente de seus direitos e deveres. (GARCIA e FONSECA, 2014)

O empenho investido na reivindicação do direito previdenciário foi divergente para cada um dos sujeitos. Enquanto alguns sujeitos acabaram por desistir de pleitear pelo seu direito devido as dificuldades encontradas, outros insistiram no cumprimento do seu direito até este ser acatado.

*Não respeitaram meu direito, não olharam pro meu caso, precisava que me desse pelo menos quatro meses. Eu fui atrás do benefício, mas acabei desistindo. (Entrevista 01)*

*Eu corri atrás dos meus direitos, em todo o sentido. Passei a pesquisar sobre a doença, estudar sobre a doença. Eu não desisti, não deixei parado, não fiz só aquilo que me mandaram, eu fiz muito mais além, eu busquei, eu procurei, fui a justiça, lutei com os médicos, lutei com os advogados, busquei mesmo meu direito. Eles me mandaram trabalhar, eu fui trabalhar, mas não aguentei, não consigo trabalhar. (Entrevista 12)*

A maioria dos entrevistados fizeram críticas em relação a atenção para a garantia dos direitos para os indivíduos acometidos pela hanseníase no município de Vitória da Conquista. Algumas críticas fizeram menção a falta de orientação que poderia ser fornecida por profissionais capacitados a essa função e divulgada amplamente pelo município, governo e veículos de comunicação.

*Precisava de uma pessoa pra me esclarecer mais. Faltou incentivo. (Entrevista 10)*

*Justamente falta mais pessoas capacitadas para orientar sobre o benefício. No caso ali do centro de hanseníase mesmo, poderia haver realmente. É um direito! Porque o país, eles gostam muito de divulgar os deveres do cidadão, e não os direitos? (Entrevista 19)*

*Na TV deveria ter mais orientação! (Entrevista 20).*

De acordo Berwanger (2014), o conhecimento social sobre a legislação pertinente à previdência social é absolutamente precário e confuso. Há muitas informações equivocadas que são, por assim dizer, hereditárias e vão se perpetuando. Paradoxalmente, o cidadão não exerce seus direitos porque não os conhece. O primeiro efeito disso é que o intento da proteção previdenciária não se efetiva, não se traduz em realidade. Outra consequência é a sonegação de direitos mais elementares, como um benefício assistencial, cuja necessidade social se presume.

Evidencia-se que muitos dos indivíduos acometidos por hanseníase tem o desconhecimento ou sentem dificuldade em entender o itinerário necessário para se reivindicar dos seus direitos. Dá a impressão de muitos estarem “perdidos” nessa trajetória, sem saberem aonde e quem recorrer.

Segundo cartilha educativa veiculada pelo Ministério da Saúde (2008), o assistente social deve facilitar o contato entre o indivíduo e a Previdência Social, na busca de seus direitos.

Essa falta de esclarecimentos quanto ao acesso aos direitos dos indivíduos acometidos por hanseníase prejudica o atendimento desses direitos. Faz-se necessário portanto, de que haja maior ampliação na divulgação dos direitos dos indivíduos acometidos por hanseníase para que estes possam exercer plenamente sua cidadania.

Como via de regra para ter acesso aos benefícios previdenciários, o requerente precisa ter contribuído para a previdência social. Essa circunstância não ficou clara para alguns dos sujeitos, denotando falta de instrução também nessa questão. Entretanto, o principal eixo que deveria nortear a decisão pela concessão do benefício deveria ser a incapacidade física, visto que determinados graus de incapacidade, impossibilita o indivíduo de exercer qualquer função laboral.

Quanto a esse debate, um dos entrevistados faz uma ponderação interessante:

*Eu acredito que precisou de mais alguém pra me orientar sobre o auxílio. E mesmo eu não sendo contribuinte do INSS, eu sou ser humano. Porque eu não sou contribuidora do INSS eu tenho que morrer a míngua? Por não ter um socorro, uma ajuda? Eu não pago INSS, mas eu sou uma contribuidora do imposto de renda, até um palito de fósforo que a gente compra hoje, a gente paga imposto. Eu sou ser humano, estou com 57 anos, toda vida fui consumidora das coisas. Porque eu não sou contribuidora, eu tenho que morrer de fome? Sou brasileira, ser humano e precisei de ajuda, precisei do*

*auxílio. Até um quilo de arroz que alguém deixasse na minha porta era uma ajuda. Precisa melhorar essa assistência a esse benefício pra quem precisa. (Entrevista 02)*

Embora a política da previdência social seja pautada na restrição e controle da concessão de auxílios previdenciários, faz-se necessário fomentar uma discussão a respeito da exigência da contribuição ao regime de previdência social para a concessão de benefícios.

*Quem tá precisando desse encaminhamento busque informação, busque o tratamento, faça direitinho que é eficaz, e busque seu direito pelo auxílio, porque ainda que você não tenha contribuído, o Estado, o país não pode deixar um cidadão morrer de fome porque não consegue trabalhar, uma doença que o próprio país já devia ter erradicado. (Entrevista 19)*

Do mesmo modo, houve críticas de que o serviço pericial médico foi outro fator dificultante à garantia do direito previdenciário para os indivíduos acometidos por hanseníase. Para muitos dos entrevistados, os médicos peritos revelaram insipiência quanto a doença, carecendo de mais conscientização e conhecimento a respeito da hanseníase. Essa falta de qualificação de alguns profissionais de saúde em compreender a complexidade da doença, faz com que na concepção destes, a hanseníase não passe de uma enfermidade insignificante. Esse foi um dos fatores que inviabilizou o direito previdenciário na visão de alguns entrevistados.

*Eu sou analfabeto, mas cadê o conhecimento daqueles médicos lá sobre a doença pra entender a necessidade do benefício? (Entrevista 01)*

*Tem que melhorar muito essa assistência aí pra garantir esse direito. O problema é no INSS, o médico do INSS. Ele não sabe o que a pessoa tá explicando pra ele, para ele hanseníase é uma dor de cabeça. Acho que teve falta de atenção do médico, falta conhecimento melhor da doença, ele tinha que olhar, aprofundar mais. Ele simplesmente mandou eu levantar o braço e mandou ir embora, negou. Não quis voltar lá mais. (Entrevista 15)*

*Tá meio ruim essa assistência para garantir esse direito aqui no município viu. Eu acho que deveria montar um conselho, chamar os médicos peritos e*

*a comissão médica de conquista e abrir mais os olhos deles sobre a doença, saber como avalia. (Entrevista 20)*

Esse fato evidencia de que é imprescindível que os profissionais de saúde se atualizem com relação a complexidade da hanseníase enquanto agravo de saúde pública ainda persistente no País.

O controle na concessão do auxílio previdenciário muitas vezes se faz pautado na resistência do perito em reconhecer a incapacidade física do segurado. A incredulidade do médico perito é algo inerente a sua função de “controlador” de recursos do INSS.

*Avalio que a assistência aqui no município está péssima para garantir esse direito, pela experiência que eu vi eu e meus irmãos e um conhecido meu, todos não conseguiu. Eu acho que é os médicos do INSS que dificulta mais porque acho que eles pensa que todo mundo vai pra lá enganando eles. Poderiam examinar mais e pessoa, conversar com a assistente social sobre a pessoa. (Entrevista 09)*

Apesar da escassez de conhecimentos acerca dos seus direitos enquanto cidadão por parte da população, há um novo padrão de comportamento na busca de informação e exigibilidade dos direitos por parte de alguns indivíduos. Esse comportamento parte de uma consciência dos direitos e do papel do indivíduo enquanto cidadão. Nesse propósito, a busca de informação nos veículos de comunicação disponíveis da atualidade é reflexo de uma postura cidadã madura.

*Eu acredito que meu direito foi sim respeitado, mesmo com tantas dificuldades! É porque assim... Se eu não tivesse pesquisado, eu tive orientação assim né, eu fui pesquisar, nunca tive contato com outras pessoas que tiveram Hanseníase, que pudesse me dar esclarecimento, simplesmente a pesquisa foi feita pela internet, foi a internet que me deu esse conhecimento. Como eu vi que é um direito, um direito do cidadão, então eu busquei! E se na primeira perícia médica eles tivesse negado, eu teria recorrido da mesma forma, porque é um direito, pra isso que a gente trabalha e contribui né! Então é isso! Consegui e hoje eu falo assim, com pessoas menos esclarecidas, ainda oriento a procurar o Centro, falo com as pessoas: busca que é seu direito, que está na Constituição. (Entrevista 19)*

Destaca-se o fato de dois dos entrevistados relatarem que no momento da perícia ouviram do médico que indivíduos acometidos por hanseníase não tinham direito ao benefício. Os relatos representaram uma violação dos direitos desses indivíduos que na situação de vulnerabilidade social tiveram sua cidadania ferida.

*Está péssimo essa assistência em relação aos direitos para quem tem hanseníase, eles falam lá que hanseníase não tem direito, que quem tem hanseníase pode trabalhar, falta muito respeito, muita conscientização do médicos, eles tratam a gente como se fosse uns bichos, quando eles ficam sabendo da doença, não te trata como ser humano e não te dá direito nem de você falar nem nada. (Entrevista 08)*

*Ele disse que não tinha direito, na perícia do médico, que a hanseníase não tinha direito aqui na Bahia. (Entrevista 18)*

O direito previdenciário é um direito assegurado pela Constituição Federal, desacreditar o indivíduo da legitimidade do seu direito enquanto cidadão é uma atitude hedionda e inconstitucional.

O insucesso do indivíduo acometido por hanseníase em conseguir um auxílio previdenciário durante o período que perdurar sua incapacidade para o trabalho, pode levar esse indivíduo à insistir em trabalhar mesmo com incapacidade, para prover seu sustento. Contudo, em virtude das reações adversas da poliquimioterapia, o indivíduo com hanseníase tem dificuldade em conciliar tratamento e trabalho, favorecendo a negligência com a terapêutica e o abandono do tratamento.

*Ou o trabalho ou termina o tratamento, se a pessoa não tem de onde tirar renda ela vai escolher o quê? Vai escolher o trabalho. Só que se o tratamento não concluir, volta tudo de novo e às vezes volta com sequelas muito piores, com consequências muito piores. O correto mesmo seria investir não só no tratamento mais também em informação, tanto em relação ao tratamento, em relação aos sintomas da doença, quanto na busca mesmo do direito ao benefício nosso. (Entrevista 19).*

Diante de tais ponderações, verifica-se que há necessidade de melhorias na assistência à garantia dos direitos previdenciários para os indivíduos acometidos por hanseníase no município. Inicialmente devem ser adotadas estratégias de cunho educativo e informativo a esses indivíduos quanto aos seus direitos, quais são e de que maneira podem reivindicá-los.

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. Não existem diferenças em legislação, direitos e cidadania, para a pessoa atingida pela hanseníase; todos são cidadãos brasileiros e fazem parte do contexto em que vivemos no Brasil. (GARCIA E FONSECA, 2014)

Para Cruz, Oliveira e Portillo (2010), a ação do Estado como promotora das garantias dos direitos humanos e das liberdades fundamentais pelo reconhecimento da dignidade da pessoa humana pode ser vista como o alicerce para o desenvolvimento da necessária proteção aos vulneráveis.

Fortalecer o papel desses indivíduos enquanto cidadãos é importante para reintegrá-los à sociedade, valorizando os princípios da dignidade humana.

As políticas públicas de controle da hanseníase devem incluir não apenas o monitoramento da doença, mas abranger a inclusão social dos indivíduos acometidos pelo agravo no intuito de defender seus direitos.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo analisou a garantia dos direitos previdenciários e a trajetória do pleitear desses direitos por indivíduos acometidos por hanseníase no município de Vitória da Conquista. Para esse fim, adotou-se um delineamento metodológico de cunho qualitativo e exploratório. Categorias temáticas foram delimitadas a partir da narrativa de vinte sujeitos de estudo.

Embora existam políticas nacionais de controle da doença, o conhecimento sobre a enfermidade por parte da população permanece escasso. A falta de informação associada com o diagnóstico e tratamento tardio são fatores que predispõe a incapacidades físicas.

A hanseníase é uma doença que repercute em todas as esferas da vida do indivíduo, produzindo impactos físicos, sociais e financeiros. As incapacidades físicas constituem um dos principais desafios no manejo da doença. Em graus mais avançados, repercutem de modo negativo sobre a capacidade laboral do indivíduo acometido, acarretando em ônus social e econômico.

A inabilidade de desempenhar funções laborativas é o que incita os indivíduos a pleitear benefícios previdenciários. Os direitos previdenciários foram abordados sobre a ótica dos indivíduos acometidos por hanseníase no município. Dessa forma, o estudo fomentou um debate pouco explorado no ambiente acadêmico e científico, longe de se esgotar sobre o tema, e abre precedente para outros estudos explorar sobre o assunto.

O rastreamento dos sujeitos foi realizado a partir dos dados do centro de referência, o que constitui uma limitação do estudo, pois devido à falta de descentralização do serviço no município, não se pode ampliar o universo de estudo. A centralização do cuidado ao portador de hanseníase é um fator que dificulta o acesso ao tratamento por parte da população. Dessarte, as estratégias de descentralização da assistência ao indivíduo acometido por hanseníase devem ser mais estimuladas no município.

Ainda que a trajetória na busca da garantia dos direitos previdenciários foi factível para alguns, parte dos sujeitos do estudo relataram que essa trajetória foi marcada por dificuldades.

Alguns dos sujeitos denotaram desinformação sobre o direito previdenciário e sobre o itinerário necessário para pleitear o benefício. A falta de conhecimento mostrou ser um dos principais entraves na defesa dos direitos previdenciários. Embora haja alguns esforços com

ações educativas, a população ainda carece de informações a respeito dos seus direitos enquanto cidadãos. Com intuito de minimizar esse problema, a presença do assistente social na equipe multidisciplinar de saúde deve ser incentivada, com objetivo de auxiliar esses indivíduos na busca dos seus direitos.

A interface perito-segurado é uma vertente muito polemizada no âmbito do direito e da bioética, e constitui um fator impeditivo ao acesso do benefício previdenciário. A tensão gerada nessa interface, apoiada na política de restrição ao auxílio, gera um impasse na concessão do benefício previdenciário, mesmo com a comprovação de incapacidade ao trabalho.

Diante desse impasse, alguns indivíduos desistem da defesa de seus direitos, retornando ao mercado de trabalho com risco de agravamento de sua condição de saúde. Em contrapartida, outros indivíduos inconformados em renunciar de seus direitos, insistem de todas as formas possíveis, chegando a interpor de ação judicial a fim de assegurar o benefício previdenciário.

Um olhar mais acurado sobre a fragilidade física e psicossocial desses indivíduos deve ser levado em consideração pelos órgãos competentes e pelos peritos. O fato da postura do médico perito não ser de caráter assistencial, não justifica que este trate o segurado de forma desumanizada, sobretudo para indivíduos que já sofrem tanta discriminação na sociedade.

Acredita-se que a informação é o caminho mais curto que liga o cidadão a garantia dos seus direitos. Para tanto, se faz necessário medidas educativas que viabilizem o conhecimento das leis asseguradas pela nossa Constituição Federal assim como noções de direitos e deveres enquanto cidadãos. O conhecimento acerca dos direitos favorece ao cidadão uma maior autonomia e consciência crítica indispensável para o desenvolvimento do ser humano em sociedade.

É essencial que a autarquia previdenciária reforme seus conceitos e viabilize uma postura mais flexível, de modo a analisar as peculiaridades dos segurados e não somente valorizar o viés econômico. Ações que desenvolvam a reabilitação socioeconômica desses indivíduos também devem ser estimuladas.

A pesquisa trouxe subsídios para compreender a trajetória dos indivíduos acometidos por hanseníase na busca dos seus direitos previdenciários. Por meio dessa compreensão foi possível identificar aonde esses indivíduos encontram mais dificuldades durante essa busca e se tais direitos têm sido atendidos.

Partindo das ponderações realizadas, o estudo irá contribuir para que outros indivíduos acometidos por hanseníase possam conhecer o panorama da seguridade do direito previdenciário no município para aqueles que possuem a doença. Ademais, o estudo foi relevante para incentivar o aprimoramento dos serviços de saúde e dos órgãos responsáveis pela previdência e assistência social no município no que tange a garantia dos direitos previdenciários para os indivíduos acometidos por hanseníase.

## REFERÊNCIAS

- ABRAÇADO, M. F. S; CUNHA, M. H. C. M; XAVIER, M. B. Adesão ao tratamento de hanseníase em pacientes com episódios reacionais hansênicos em uma unidade de referência. **Rev Pan-Amaz Saúde**, 2015.
- ALENCAR, C.H. M, et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). **Rev Bras Enferm.** 2008.
- ALMEIDA, E.H.R. Aspectos bioéticos da perícia médica previdenciária. **Revista bioética**, 2011.
- ALVES, C.J.M. et al. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** 2010.
- AYRES, J.A. et al. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **Rev Mineira de Enfermagem**, 2012.
- AMARAL, E.P; LANAL, F.C.F. Análise Espacial da Hanseníase na Microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Rev Bras Enferm**, 2008.
- AQUINO, D.M.C, et al. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop**, 2003.
- AQUINO, C.M.F; et al. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da Hanseníase. **Rev enfermagem UERJ.** Rio de Janeiro, 2015.
- ARANTES, C.K. et al. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, 2010.
- ARAÚJO, M.G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** 2003.
- BARBOSA-BRANCO, A; SOUZA, W,R; STEENTRA, I,A. Incidence of work and non-work related benefit claims in Brazil. **Am J Ind Med** 2011.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 1 ed; Editora edições 70-BRASIL,2011.

BATICH, Mariana. Previdência do Trabalhador: uma trajetória inesperada. **Revista São Paulo em Perspectiva**, 2004.

BAUKEN, J.P. **Benefícios por Incapacidade pelo Prisma do Princípio Constitucional da Dignidade Humana**. Monografia (conclusão de curso de direito) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Santa Rosa (RS), 2014.

BERWANGER, J.L.W. A necessária educação previdenciária: a lei de acesso à informação e o exercício da cidadania. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, 2014.

BITTENCOURT, L.P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2010.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Guia para utilização de medicamentos e imunobiológicos na área de hanseníase**. Brasília; 2000.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças Infecciosas e Parasitárias**. Guia de Bolso. 6ª ed. Brasília: 2006.

BRASIL. 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, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadernos de Atenção Básica**. Hanseníase. Vigilância em Saúde. 2 ed rev. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Como ajudar no controle da hanseníase?** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL, 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.

BRASIL. Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. Aprova o Regulamento da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7.5.1999. Republicado em 12.5.1999 e retificado em 18 e 21.8.2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase: monitoramento e avaliação: manual de capacitação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL, Ministério da Previdência Social. Instituto Nacional do Seguro Social. **Manual de Procedimentos em Benefícios por incapacidade**, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Brasília. 2012c. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 3 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Extraído de [[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniasi\\_plano.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniasi_plano.pdf)], acesso em [16 de Dezembro de 2014].

BRASIL. **Ministério da Previdência Social**. Disponível em: <<http://www.previdenciasocial.gov.br/agprev/MostraNoticia.asp?Id=13828&ATDV=1>> Acesso em: 12/01/2015.

BRASIL, Ministério do Trabalho e Emprego. **A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho** [acesso em 20 Fev 2015]. Disponível em: [http://www.mte.gov.br/fisca\\_trab/inclusao/default.asp](http://www.mte.gov.br/fisca_trab/inclusao/default.asp)

CANZONIERI, A.M. **Metodologia da Pesquisa Qualitativa na Saúde**. 2.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

CASTRO, R.C.F. Impacto da internet no fluxo de comunicação científica em saúde. **Rev Saúde Pública**, 2006.

CATÃO, M.O. et al. Do direito à educação ao acesso à Carta Magna: em busca da cidadania Jus Curumim. **Revista Dat@venia**, 2015.

CID, R, D, S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2012.

CORRÊA, B.J.et al. Associação entre sintomas depressivos, trabalho e grau de incapacidade na hanseníase. **Acta Fisiatra**, 2014.

CRUZ, MR; OLIVEIRA, S.L.T; PORTILLO, J.A.C. A declaração universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições do Estado brasileiro. **Revista Bioética**, 2010.

CUTAIT NETO, Michel. **Auxílio-Doença**. São Paulo: editora J. H. Zuno, 2006.

DOMINGUEZ, Bruno. Hanseníase: Problema Persistente. **Revista RADIS**, n.150. Mar, 2015.

DUARTE, M.T.C; AYRES J.A; SIMONETTI, J.P. Perfil Socioeconômico e Demográfico de Portadores de Hanseníase Atendidos em Consulta de Enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2007.

DUERKSEN. Reabilitação. In: OPROMOLLA, D.V.A, editor. **Noções de hansenologia**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2000.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Revista Saúde e Sociedade**; v.13, n.2, p.76-88, maio-ago .2004.

EIDT, L.M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int**. 2004

FERREIRA, S.M.B; IGNOTTI, E; GAMBA, M.A. Fatores associados à recidiva em hanseníase em Mato Grosso. **Revista Saúde Pública**, 2011.

FIGUEIREIDO, I.A. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Maranhão, São Luis, 2006.

FIORIN, D.B. **Benefício Previdenciário de Auxílio-Doença no Regime Geral de Previdência Social**. Monografia (conclusão de curso de direito) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí (RS), 2010.

FREITAS, C.A.S.L, et al. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2008.

FONSECA, M.S; GARCIA, M.R. Aspectos Sociais em Hanseníase. In: ALVES, E.D; FERREIRA, T.L; FERREIRA, I.N. (Org). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, 2014.

FONTANELLA, B.J.B; RICAS,J.; TURATO,E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, jan, 2008.

GARCIA, M.R; FONSECA, M.S. Legislação, cidadania e direitos humanos relacionados aos portadores de hanseníase. In: ALVES, E.D; FERREIRA, T.L; FERREIRA, I.N. (Org). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, 2014.

GOMES, C.C. D, et al. Perfil clínico epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An Bras Dermatol** 2005.

GONÇALVES, A.L. et al. Direitos garantidos ao trabalhador autônomo junto ao INSS: uma prática curricular de extensão na disciplina. **Percursos Acadêmicos**, Belo Horizonte. Vol 5, n. 9, 2015.

HELENE, L.M.F; LEÃO, V.M; MINAKAWA, M.M. Perfis epidemiológicos e a avaliação de incapacidades físicas de hansenianos de uma UBS de São Paulo. **Hansen Int** 2001.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Dados da cidade de Vitória da Conquista. Disponível em <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=293330> acesso em 12 de dezembro de 2015.

JAKOBI, H,R et al. Incapacidade para o trabalho: análise dos benefícios auxílio-doença concedidos no estado de Rondônia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, 2013.

JÚNIOR COELHO, L.G; MACHADO, G.B; FARIA, T.A. Reação Hansênica tipo dois em paciente multibacilar, forma Virchowiana, em vigência de tratamento: relato de caso. **Rev Med**, São Paulo, 2015.

LAGES, Cintia Garabini. Direitos Humanos e Saúde Pública: a história do tratamento da hanseníase no Brasil. Disponível em: <  
<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=d46e1fcf4c07ce4a>>. Acesso em 10 de março de 2015.

LANA, F.C.F. et al. Desenvolvimento de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase no vale do Jequitinhonha, MG. **Rev Latino-am Enfermagem**.2008.

LANA, F.C.F; CARVALHO, A.P.M; DAVI, R.F.L. Perfil Epidemiológico da Hanseníase na Microrregião de Araçuaí e Sua Relação Com Ações de Controle. **Esc Anna Nery** 2011.

LANZA, F.M. et al. Instrumento para avaliação das ações de controle da hanseníase na Atenção Primária. **Rev Bras Enferm**. Brasília, 2014.

LEAL, D.R; MATTOS, G.D; FONTANA, R.T. Trabalhador com deficiência física: fragilidades e agravos autorreferidos. **Rev Bras Enferm**. Brasília, 2013.

LIMA, C.S.O. et al. Hanseníase: Vigilância dos Comunicantes. **Rev enferm UFPE**, Recife, 2014.

LISE, M.L.Z. et al. Isenção e autonomia na perícia médica previdenciária no Brasil. **Revista Bioética**, 2013.

LOBATO, Diana da Costa. **Avaliação das ações da vigilância de contatos de pacientes com hanseníase no município de Igarapé-Açu – Pará**. Belém, Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz. 2011.

LOPES, V.A.S; RANGEL, E.M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Revista Saúde Debate**, Rio de Janeiro. Vol 38, n.103. 2014.

LUZ, T. **O benefício de auxílio-doença no Regime Geral de Previdência Social**. Monografia (Conclusão de curso) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Santa Rosa (RS), 2011.

MARTINS, M.A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande, MS, 2009.

MARTINS, P.V; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2014.

MARTINS, Sergio Pinto. **Direito da Seguridade Social**. 26. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MAYER, A.P. O acesso à justiça e a construção da cidadania no Brasil. Monografia (Conclusão de curso) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí (RS), 2014.

MELO, M.P.P. Governo da População: relação médico-paciente na perícia médica da previdência social. **Revista interface comunicação saúde educação**, 2014.

MELO, M.P.P. Moralidade e risco na interface médico-paciente na perícia médica da Previdência Social. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2014.

MENDES, L.F. **Empregado com alta de benefício de auxílio-doença sem condições de retorno ao trabalho: responsabilidade do empregador ou do INSS?** Disponível em <[http://www.ucsal.br/articles/0003/1606/Luciana\\_Ferreira\\_Mendes.pdf](http://www.ucsal.br/articles/0003/1606/Luciana_Ferreira_Mendes.pdf)>. Acesso em 28 de Novembro de 2015.

MESQUISTA FILHO, M; GOMES, C.F.L. Preconceito e Conceito sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. **Revista Bioethikos**, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de.Souza. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14.ed. São Paulo: Hucitec editora, 2014.

MOREIRA, T.M.A. **Avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase: um estudo de caso** [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2002.

MONTE, R.S; PEREIRA, M.L.D. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2015.

MONTEIRO, C.A. **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças**. 2.ed. São Paulo: Hucitec, Nupens / USP; 2000.

MORHAN, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Brasil assina acordo da OMS para “um mundo sem hanseníase”. Disponível em: [http://www.morhan.org.br/noticias/2027/brasil\\_assina\\_acordo\\_da\\_oms\\_para\\_um\\_mundo\\_sem\\_hansenise](http://www.morhan.org.br/noticias/2027/brasil_assina_acordo_da_oms_para_um_mundo_sem_hansenise). Acesso em 02/02/2015.

NUNES, J.M; OLIVEIRA, E.N; VIEIRA, N.F.C. Ter hanseníase: Percepções de Pessoas em Tratamento. **Rev Rene Fortaleza**. Vol 9, n.4, 2008.

NUNES, J.M; OLIVEIRA, E.N; VIEIRA, N.F.C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida de pessoas acometidas. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, 2011.

OLIVEIRA, T.M. **Alta Programada: afronta ao princípio da dignidade humana**. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ccj.ufsc.br>>. Acesso em: 26 de Novembro de 2015.

OPROMOLLA, P.A, LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Rev Saúde Pública**. 2011

OPROMOLLA, Paula Araújo; MARTELLI, Antonio Carlos Ceribelli. A terminologia relativa à hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Vol.80. Nº. 3. Rio de Janeiro: 2005.

ORTEGA, José Silvio Robles. **Hanseníase e Benefícios Previdenciários**. 2002. 71f. Monografia – Universidade Federal do Paraná, Especialização em Saúde do Trabalho do Setor de Ciências da Saúde. Curitiba.

PEREIRA, A.J, et al. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2008.

PENNA, G.O. et al. Doenças dermatológicas de notificação compulsória no Brasil. **An Bras Dermatol**. 2011.

PUCCI, F.H. et al. A dor no paciente com hanseníase. **Rev Dor**, São Paulo, 2011.

RIBEIRO, Gabriela de Cássia. **Fatores relacionados à prevalência de incapacidades físicas em Hanseníase na microrregião de Diamantina, Minas Gerais**. 2012.123f. Dissertação de mestrado - Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte.

RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, desvio e danação: as minorias da idade média**. Editora: ZAHAR, 2015

ROCHA, D. M; BALTAZAR, J. J. P. **Comentários à lei de benefícios da previdência social : Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. 8 ed. rev. atual. – Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora: Esmafe, 2008.

RODINI, F.C.B. et al. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Rev Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, vol 17, n.2, 2010.

SALES, J.C.S. et al. Sexualidade de pessoas quem vive com hanseníase: percepção e repercussões. **Rev enferm UFPE**, Recife, 2013.

SANTOS, A.S; CASTRO, D.S; FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão da Hanseníase. **Rev Bras Enfermagem**, Brasília, 2008.

SANTOS, Robson Seino Bier. **Auxílio-Doença e as Controvérsias quanto a comprovação da incapacidade laborativa.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Faculdade de Direito) - Faculdades Integradas do Brasil; Santos 2011.

SANTOS, Marisa Ferreira dos. **Direito Previdenciário.** 4 ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2008.

SANTOS, T.M.M.G. et al. Hanseníase: implicações na sexualidade do portador. **Hansen Int,** 2010.

SANTOS, T.R. et al. Perfil sócio-econômico demográfico do beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social aposentado por invalidez e suas causas, no estado da Paraíba, no quinquênio 2007-2011. **Rev. Bras. Est. Pop,** Rio de Janeiro. Vol 29; n.2, 2012.

SAVASSI, L.C.M. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). 2010. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte.

SILVA, P.L.N. Perfil de conhecimentos sobre hanseníase entre moradores de uma Estratégia de Saúde da Família. **Hansenologia Internationalis,** 2012.

SOARES, L.B.C. Hanseníase e condições de vida no município de Ji-Paraná - Rondônia/2001-2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). 2011. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

SOBRINHO, R.A.S. et al. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Rev Latino am Enfermagem.** 2007.

SOUSA, M.C.M; GOMES, A.L.M; BEZERRA, V.M.S. Comportamento Epidemiológico da Hanseníase no Município de Pombal –PB. **Revista Saúde Com.** 2010.

SOUZA, Rafaela Barros Chagas. **Avaliação de Implementação das Ações de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase no Município de Cabo Frio.** 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

VELOSO, R.C; FERREIRA, M.A. Saúde e serviços: relações estabelecidas com os usuários à luz das representações sociais da cidadania. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2013.

VIDERES, A.R.N, **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

VIRMOND, M. Ações de controle na hanseníase. In: OPROMOLLA, D.V.A.; BACCARELLI, R. **Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

VITÓRIA DA CONQUISTA. Secretaria Municipal de Saúde. Programa de Tuberculose e Hanseníase. Disponível em: <http://www.pmvc.ba.gov.br/v2/programa-de-tuberculose-e-hanseníase/>. Acesso em: 26 de fevereiro de 2015.

**APÊNDICE A**  
**Roteiro para Entrevista**

**Nº entrevistado:** \_\_\_\_\_

1. Gostaria que você falasse da forma mais ampla possível a respeito das incapacidades físicas ou dificuldades físicas que teve devido a hanseníase.
2. Precisou se afastar do trabalho devido a doença? Explore sobre isso.
3. Quando você adoeceu, você teve algum auxílio?
4. Como foi que você ficou sabendo ou tomou conhecimento sobre esse auxílio?
5. Descreva qual foi esse auxílio ou benefício que precisou e por que.
6. Precisou da ajuda de alguém para buscar o direito a esse auxílio?
7. Poderia descrever um esquema do percurso em busca do benefício?
8. Teve alguma dificuldade? Se teve, poderia descrever sobre as dificuldades que teve no acesso ao benefício?
9. Qual foi o resultado na busca desse auxílio ou benefício?
10. Como julga a atenção para a garantia dos direitos para os indivíduos acometidos pela hanseníase?



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca  
Comitê de Ética e Pesquisa



## APÊNDICE B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada: **“Benefícios Previdenciários dos indivíduos acometidos por Hanseníase no Município de Vitória da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias”** realizada por Carla Gabriela Costa Pio, aluna do mestrado em Direito e Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), com a orientação do Professor Dr. José Patrício Bispo Júnior da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Nessa investigação científica buscamos analisar se direitos previdenciários das pessoas que tem Hanseníase estão sendo garantidos e os caminhos percorridos por essas pessoas para a busca dos seus direitos. Para contribuir para a pesquisa serão realizadas entrevistas com pessoas que possuem problemas físicos por causa da Hanseníase, nessa entrevista serão abordados os assuntos pertinentes às complicações da doença e a busca dos direitos relacionados à previdência. Assim, gostaria de contar com a sua colaboração, em fazer parte dessa pesquisa permitindo-me entrevistá-lo(a). O tempo estimado para duração da entrevista é de aproximadamente uma hora. Esta entrevista deve ser gravada e posteriormente transcrita para procedermos com a análise. Assim, solicito sua autorização para gravar essa entrevista. Gostaria de informá-lo(a) que seus dados e informações pessoais serão mantidos em absoluto sigilo e que em hipótese nenhuma, em qualquer fase da pesquisa, o Sr.(a) será identificado(a). Os dados coletados na pesquisa serão armazenados em local seguro. Destaco, que as informações prestadas pelo Sr(a) serão de grande importância para ajudar-nos na análise sobre a garantia dos direitos das pessoas com Hanseníase. Os possíveis riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto ou constrangimentos de algumas questões a serem respondidas pelo Sr.(a). Caso o senhor sinta-se desconfortável ou constrangido nós poderemos interromper a entrevista quantas vezes o Sr. (a) quiser. No que se refere aos benefícios, o Sr.(a) não terá nenhum benefício pessoal direto com os resultados da pesquisa, ou seja não receberá pagamento ou qualquer tipo de remuneração. A pesquisa poderá propiciar resultados indiretos para o Sr.(a), na medida que os resultados podem incentivar discussões a respeito da garantia dos direitos previdenciários das pessoas acometidas por hanseníase, podendo melhorar a obtenção desses direitos. Esclareço

que a sua participação é decorrente de sua livre decisão e o Sr.(a) poderá desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem que isso lhe trague qualquer dano ou constrangimento. Destaco que os resultados da pesquisa serão apresentados para você e para todos os participantes, por meio de um relatório com descrição das conclusões da pesquisa. Os resultados também serão apresentados em congressos e publicações científicas.

Você será esclarecido sobre a pesquisa sobre todos os aspectos que desejar. Em caso de dúvidas ou necessidade de maiores esclarecimentos, o Sr. (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br      Site: <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manginhos - Rio de Janeiro – RJ – CEP: 21041210. Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

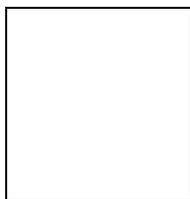
Se necessário, o Sr(a) pode também entrar em contato com os responsáveis pela pesquisa:

- Carla Gabriela C. Pio (pesquisadora responsável). Tel- (77) 9119-3990. E-mail- carlagabriela.fisio@gmail.com
- José Patrício Bispo Júnior (pesquisador e orientador da pesquisa). Tel- (77) 8837-3087. E-mail- jpatricio@ufba.br

---

Carla Gabriela C. Pio  
Pesquisadora responsável

Tendo sido devidamente informado (a) sobre os objetivos, riscos, e benefícios de minha participação na pesquisa a “**Benefícios Previdenciários dos indivíduos acometidos por Hanseníase no Município de Vitória da Conquista/BA: sujeitos, direitos e trajetórias**”, concordo em participar da mesma e autorizo a gravação de minha entrevista (assinatura ou impressão digital).



Impressão Digital  
(para usuários não alfabetizados)

Vitória da Conquista, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

Assinatura do Participante