

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Paula Soares Brandão

Avaliação da implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil: o caso Morhan

Rio de Janeiro

2022

Paula Soares Brandão

Avaliação da implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil: o caso Morhan

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de Concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Orientadora: Dra. Marly Marques da Cruz.

Coorientadora: Dra. Kátia Maria Braga Edmundo.

Rio de Janeiro

2022

Título do trabalho em inglês: Assessment of coalition implementation as a participation and empowerment strategy for people affected by Hansen's disease in Brazil: the case of Morhan.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

B817a Brandão, Paula Soares.
Avaliação da implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela Hanseníase no Brasil: o caso Morhan / Paula Soares Brandão. — 2022.
359 f. : il. color. ; graf.

Orientadora: Marly Marques da Cruz.
Coorientadora: Kátia Maria Braga Edmundo.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2022.

1. Participação da Comunidade. 2. Empoderamento. 3. Hanseníase. 4. Avaliação em Saúde. 5. Promoção da Saúde. 6. Determinantes Sociais da Saúde. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.998

Paula Soares Brandão

Avaliação da implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil: o caso Morhan

Tese 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 Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos Processos Saúde-Doença: Produção/Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Data de Aprovação: 02 de maio 2022.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Juarez Pereira Furtado
Universidade Federal de São Paulo

Profa. Dra. Sonia Acioli de Oliveira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Tatiana Wargas de Faria Baptista
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Profa. Dra. Rosely de Oliveira Magalhães
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Profa. Dra. Kátia Maria Braga Edmundo (Coorientadora)
Universidade Estácio de Sá

Profa. Dra. Marly Marques da Cruz (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro

2022

A todas as pessoas afetadas pela hanseníase, minha admiração, respeito e gratidão.

AGRADECIMENTOS

Eis que nos afetamos. Entre sorrisos, abraços, imagens, conversas, concórdias, discórdias, lágrimas, conquistas, perdas... Sim, nos afetamos. Por nos afetarmos, então agradecemos. A gratidão fecha, abre e renova caminhos. Então, seguimos agradecendo a todos e a tudo que permitiu cruzar esta linha tênue, entre a chegada e uma nova partida.

Em especial:

Aos meus pais, Zilma e Aldenir, com amor incondicional sempre estiveram ao meu lado.

Ao meu irmão, Ricardo, apesar de caçula, ser esteio e em silêncio cuidar de mim.

À Marly Cruz, pela generosidade de compartilhar saberes e momentos, de acolher e incentivar, por ser a certeza em tamanhas incertezas, por carimbar meu cartãozinho de Marlyzete!

À Katia Edmundo, presente do doutorado! Sorte a minha tê-la como coorientadora desta jornada, mais que (in)quieta.

Ao Artur de Sousa, mais que um amigo, um orientador de caminhada. O tempo nos identifica entre des e reorganizações, risos e puxões de orelha.

À Alice Cruz, querida amiga e orientadora do coração, por tantas conversas, construções compartilhadas e encontros astrológicos.

Às queridas mulheres do Departamento de Políticas para Mulheres, representadas por Patrícia Soares, Francilene Mesquita, Suerli Costa e Nanda Duarte, em todos os encontros: afeto, companheirismo e aprendizagem.

Ainda sobre mulheres, às minhas queridas Rachna Rya (Índia), Lucrecia Vasques (Colômbia) e Lilibeth Evarestus (Nigéria), com quem aprendi a vibrar em altos e variados tons por nossos direitos.

A todas as lideranças, desde o estudo de avaliabilidade, que compartilharam comigo suas experiências, opiniões e interesses.

A todos os voluntários do Morhan que me acolheram como pesquisadora em formação, me ajudaram com conversas, com materiais e entrevistas. Em especial, a Faustino Pinto, Gláucia Maricato, ao Vila, ao Bil, a Eni Carajá, a Sr. Reinaldo e a Natividade Rubio.

Ao Departamento de Enfermagem em Saúde Pública da Faculdade de Enfermagem da UERJ, pois sem seu apoio nada disso seria possível. Especialmente, à Sonia Acioli, Therezinha Nóbrega, ao Alex Melo, à Amanda Duarte e Fabiana Koopmans por me apoiarem no sonho e lutas atravessados pela atuação como professora da residência.

À Magda Faria e Mercedes Neto, por me apoiarem em diversos momentos na construção desta carreira acadêmica, onde o viver não cabe no Lattes, mas em cafés latte.

À minha turma de doutorado, por todas as contribuições, compartilhamentos e afetos frente a tantas transformações.

Às amigas e amigos, que compreendendo o turbilhão de emoções, respeitaram e acolheram meu distanciamento neste momento ímpar.

E à espiritualidade amiga que me guiou.

Muito obrigada!

“Só os que preferem a obscuridade à luz, têm interesse em combatê-la; mas, a verdade é
como o Sol: dissipa os mais densos nevoeiros.”
(O Evangelho Segundo o Espiritismo, Cap. 21, 7)

RESUMO

As coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase tornaram-se estratégicas para capacitação, defesa de causa e mediação, frente aos desafios para eliminação da doença, como o estigma e a discriminação. No Brasil, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) caracteriza-se organizativamente como coalizão. O objetivo deste estudo foi avaliar a implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. O referencial teórico-metodológico foi pautado na determinação social do processo saúde-doença, na promoção da saúde e na avaliação em saúde. Deste modo, trata-se de uma pesquisa avaliativa com foco na implementação e abordagem de empoderamento. A estratégia metodológica foi o estudo de caso, para o qual o Morhan foi selecionado. A coleta de dados se deu por meio da triangulação de métodos através da análise documental, entrevista semiestruturada com informantes-chave e questionário autoaplicável com lideranças de coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase de países da América Latina, África e Ásia. As atividades de capacitação, defesa de causa e mediação realizadas pelo Morhan durante a pandemia de covid-19 (2020-2021) foram analisadas quanto à qualidade técnico-científica, adequação, conformidade, equidade, participação democrática, efetividade, sustentabilidade, aceitação e legitimidade. A descrição do Morhan e a análise dos contextos, da fase de formação à institucionalização, permitiu o reconhecimento da estrutura, do processo e de resultados obtidos, tanto como movimento social quanto como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase. Entre as principais atividades desenvolvidas estiveram as *lives*, o EAD do Morhan, as ações civis pública para obtenção de auxílio emergencial, a reivindicação pelo tratamento poliquimioterápico, a distribuição de alimentos e kits de proteção (máscaras faciais e álcool gel) e a ampliação dos núcleos do Morhan. Os fatores de sucesso foram a existência de assessoria técnica, uso de informação baseada em evidências, respeito as experiências e conhecimentos produzidos pela comunidade, diferentes canais de comunicação para atingir outros públicos, padronização dos produtos, inclusão das estratégias em projeto financiado, engajamento dos membros e parceiros. Custeio e modo de avaliação de projetos são fatores limitantes. De modo geral, as atividades de capacitação, defesa de causa e mediação foram consideradas implementadas. Recomenda-se a melhoria do planejamento, monitoramento e avaliação das atividades e a translação do conhecimento para outras coalizões.

Palavras-chave: Participação da Comunidade. Empoderamento. Hanseníase. Avaliação em Saúde. Promoção da Saúde.

ABSTRACT

Coalitions of people affected by Hansen's disease became strategic for capacity building, advocacy and mediation, facing challenges to eliminate the disease, like the stigma and discrimination. In Brazil, the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's disease (Morhan) is organizationally characterized as a coalition. The objective of this study was to evaluate the implementation of a coalition as a participation and empowerment strategy for persons affected by Hansen's disease in Brazil. The theoretical and methodological framework was based on the social determination of the health-disease process, health promotion and health assessment. Thus, this is evaluative research focused on the implementation and empowerment approach. The methodological strategy was the case study, for which Morhan was selected. Data collection took place through the triangulation of methods through document analysis, semi-structured interviews with key informants and a self-administered questionnaire with leaders of coalitions of persons affected by Hansen's disease in Latin American, African and Asian countries. The capacity building, advocacy and mediation activities, carried out by Morhan during the covid-19 pandemic (2020-2021), were analyzed for technical-scientific quality, adequacy, compliance, equity, democratic participation, effectiveness, sustainability, acceptance and legitimacy. The description of Morhan and the analysis of the contexts, from the formation to institutionalization phases, allowed the recognition of the structure, process and results obtained, both as a social movement and as a coalition of persons affected by Hansen's disease. Among the main activities developed were the lives, the EAD of Morhan, the public civil actions to obtain emergency aid, the claim for multidrug therapy, the distribution of food and protection kits (face masks and alcohol gel) and the expansion of the centers of Morhan. The success factors were the existence of technical assistance, use of evidence-based information, respect for the experiences and knowledge produced by the community, different communication channels to reach other audiences, standardization of products, inclusion of strategies in a financed project, engagement of members and partners. Costing and the way in which projects are evaluated are limiting factors. In general, the training, advocacy and mediation activities were considered implemented. It is recommended to improve the planning, monitoring and evaluation of activities and the transfer of knowledge to other coalitions.

Keywords: Community participation. Empowerment. Leprosy. Health assessment. Health promotion.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Participação da comunidade em intervenções: quadro conceitual.....	43
Figura 2 – Modelo teórico de ação da coalizão comunitária.....	56
Figura 3 – Modelo de avaliação iniciativa de coalizão comunitária.....	66
Figura 4 – Modelo teórico-causal do III pilar da Estratégia Global 2016-2020: por um mundo livre da hanseníase.....	73
Figura 5 – Modelo lógico operacional formação de coalizões como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase.....	77
Figura 6 – Formação de coalizão para promoção da saúde das pessoas atingidas pela hanseníase: dimensões e critérios de acordo com componente em Diagrama da Teia.....	88
Figura 7 – Linha do tempo dos encontros nacionais do Morhan.....	132
Figura 8 – Distribuição das pautas do Morhan de acordo com os encontros nacionais (1981 a 2013).....	134
Figura 9 – Organização do Morhan Nacional – novembro de 2021.....	143
Figura 10 – Parcerias estabelecidas pelo Morhan de 1981 a 2021.....	161
Figura 11 – Representação dos objetivos do 3º pilar da Estratégia Nacional 2019-2022.....	175
Figura 12 – Principais temáticas abordadas nos Cadernos do Morhan de 2006 a 2021.....	179
Figura 13 – Informação, comunicação e educação no Morhan de 1981 a 2021.....	192
Figura 14 – Linha do tempo de fundação das organizações de pessoas afetadas pela hanseníase.....	230
Figura 15 – Cards do Morhan – orientações para a militância durante a pandemia de covid-19 em 2020.....	236
Figura 16 – Capa da cartilha de direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase.....	242
Figura 17 – Relato de experiência publicado no Boletim da Sasakawa Health Foundation.....	249

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Frequência de ocupação por mulheres dos cargos da coordenação executiva nacional do Morhan, 1981-2021.	198
---	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Constructos, proposições e indicadores da teoria de ação da coalizão comunitária. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.	57
Quadro 2 – Relação entre as etapas do Estudo de Avaliabilidade e os objetivos. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.....	70
Quadro 3 - Relação entre perguntas avaliativas e objetivos da pesquisa avaliativa. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.	79
Quadro 4 - Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022	81
Quadro 5 – Definição de conceitos para o Diagrama da Teia. Rio de Janeiro. Brasil, 2022..	89
Quadro 6 - Etapas para análise de discurso	92
Quadro 7 – Matriz de análise e julgamento: componente capacitação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022	94
Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.	97
Quadro 9 – Matriz de análise e julgamento: componente mediação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022	106
Quadro 10 – Julgamento em quatro extratos. Rio de Janeiro. Brasil, 2022	107
Quadro 11 – Relação entre os objetivos, as perguntas avaliativas e o contexto. Rio de Janeiro. Brasil Fonte: Elaborado pela autora, 2022.	108
Quadro 12 - Comparação entre as finalidades do Estatuto do Morhan de 1982 e 2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2021	118
Quadro 13– Relação de mandatos da coordenação executiva do Morhan Nacional de 1981 a 2024. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.....	128
Quadro 14- Relação de Cadernos do Morhan publicados de 2006 a 2021.....	178
Quadro 15 - Relação de temas por aula do EAD do Morhan: fase 2.	188
Quadro 16 –Programação dos projetos Morhan na Quarentena e Morhan (Ao)vivo. Rio de Janeiro. Brasil, 2022	238
Quadro 17 - Programação da 3ª e 4ª edição do EAD do Morhan, 2020 e 2021.	240
Quadro 18 --Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de capacitação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.....	258

Quadro 19 - Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de defesa de causa realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.	266
Quadro 20- Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de mediação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021.....	278

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEN	- Associação Brasileira de Enfermagem
ACS	- Agentes Comunitários de Saúde
AIFO	- <i>Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau</i>
AHM	- Associação de Hanseníase de Munique
ALEMO	- <i>Mozambique Association of Persons with Leprosy</i>
ALM	- <i>American Leprosy Mission</i>
ALO	- <i>Advancing Leprosy disadvantaged peoples Opportunities society</i>
APAL	- <i>Association of People Affected by Leprosy</i>
APPAI	- Associação Beneficente dos Professores Públicos Ativos e Inativos do Estado do Rio de Janeiro
ASCL-MNT	- <i>Association Sénégalaise de Lutte Contre La lèpre et Les MTN</i>
BOGRA	- <i>Bogra Federation for Leprosy and Disability Development</i>
BRASA	- Brasil Saúde e Ação
CEB	- Comunidade Eclesial de Base
CERPHA	- Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidades
CNBB	- Conferência Nacional de Bispos do Brasil
CONADE	- Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência
CONASEMS	- Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CNDM	- Conselho Nacional de Direitos da Mulher
CNDI	- Conselho Nacional de Direitos do Idoso
CNPJ	- Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
CREC	- Comunicação de Risco e Engajamento Comunitário
DAWH	- <i>Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe</i>
DFORPP	- Departamento de Formação Projetos e Pesquisa
DJUR	- Departamento Jurídico, Direitos Humanos e Segurança Institucional
DNDS	- Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária

DPM	- Departamento de Políticas para Mulheres
DPU	- Defensoria Pública da União
DSHGF	- <i>Dhanusha Self-Help Groups Federation</i>
DTE	- Doença Transmissível Emergente
DTN	- Doença Tropical Negligenciada
DUDH	- Declaração Universal dos Direitos Humanos
EA	- Estudos de Avaliabilidade
EAD	- Ensino à Distância
EGH 2016-2020	- Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase
EGH 2021-2030	- Estratégia Global 2021-2030: Rumo à zero hanseníase.
ENAPAL	- <i>Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy</i>
ENF-UERJ	- Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
EUA	- Estados Unidos da América
FEBRAFARMA	- Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica
FELEHANSEN	- <i>Federación Nacional de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra-Hansen de Colombia</i>
FIOCRUZ	- Fundação Instituto Oswaldo Cruz
FNE	- Federação Nacional dos Enfermeiros
FUNASA	- Fundação Nacional de Saúde
FUNRURAL	- Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural.
GW11	- Grupo de WhatsApp Internacional 1
GW12	- Grupo de WhatsApp Internacional 2
HANDA	- <i>Rehabilitation & Welfare Association</i>
IBISS	- Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social
IEC	- Informação Educação e Comunicação
IDEA	- International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement
ILEP	- International Federation Anti-leprosy Associations
ILSL	- Instituto Lauro Souza Lima
INAGEMP	- Instituto Nacional de Genética Médica Populacional

ITC	- <i>ILEP Technical Commission</i>
KFHA	- <i>Korean Federation of Hansen Associations</i>
MDT	- Multidrogaterapia
Morhan	- Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase
MLO	- Modelo Lógico Operacional
MLTC	- Modelo Lógico Teórico-Causal
MPF	- Ministério Público Federal
MS	- Ministério da Saúde
NAPAL	- <i>National Association People Affected by Leprosy Sierra Leone</i>
NHR	- <i>Netherlands Hansen's disease Relief</i>
NLR	- <i>Netherlands Leprosy Relief</i>
NLT & SHG	- <i>Nepal Leprosy Trust & Self-Help Groups</i>
NSL	- Associação Holandesa de Combate à Hanseníase
OAB	- Ordem dos Advogados do Brasil
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONG	- Organização Não-Governamental
ONU	- Organização das Nações Unidas
OPAS	- Organização Panamericana da Saúde
OPAH	- Organização de Pessoas Afetadas pela Hanseníase
OPALCO	- <i>Organization of People Affected by Leprosy in Congo</i>
PACS	- Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PerMaTa	- <i>Perhimpunan Mandiri Kusta</i>
PGH	- Programa Global de Hanseníase
PHI	- <i>Purple Hope Initiative</i>
PNCH	- Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PNPS	- Política Nacional de Promoção da Saúde
PNUD	- Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas
PQT	- Poliquimioterapia
PSF	- Programa Saúde da Família
REMOB	- Rede de Mobilização do Morhan
REPREHAN/2000	- Reconhecimento Precoce da Hanseníase/2000

RBC	-	Reabilitação de Base Comunitária
REUNA- HANS	-	Rede Universitária de Hanseníase
SBH	-	Sociedade Brasileira de Hansenologia
SGEP	-	Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa
SHF	-	<i>Sasakawa Health Foundation</i>
SKSS	-	<i>Saksham Kushthanteya Swabhimani Santha</i>
SLAP-AP	-	<i>Society Leprosy Affected Person Andhra Pradesh</i>
SNEPS	-	Secretaria Nacional de Projetos Especiais de Saúde
SORRI	-	Sociedade para Reintegração e Reabilitação do Incapacitado
SUS	-	Sistema Único de Saúde
SVS	-	Secretaria de Vigilância à Saúde
TACC	-	Teoria da Ação de Coalizões Comunitárias
TLA	-	<i>Tanzania Leprosy Association</i>
TLM	-	<i>The Leprosy Mission</i>
TLMI	-	<i>The Leprosy Mission International</i>
UBM	-	União Brasileira de Mulheres
UEB	-	União dos Escoteiros do Brasil

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	26
2	OBJETIVOS	32
2.1	OBJETIVO GERAL	32
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
3	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	33
3.1	DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E PROMOÇÃO DA SAÚDE: FACES, INTERFACES E DISFARCES	33
3.2	PARTICIPAÇÃO: O FAROL DA (RE)EXISTÊNCIA	40
3.3	EMPODERAMENTO: LUZ E SOMBRAS.....	45
3.4	COALIZÃO: UM POR TODOS E TODOS POR UM	52
3.5	AVALIAÇÃO DE EMPODERAMENTO: SUCESSIVAS IDAS E VINDAS	61
4	PERCURSO METODOLÓGICO	68
4.1	ESTUDO DE AVALIABILIDADE	69
4.1.1	Modelo Lógico Operacional	75
4.1.2	Perguntas Avaliativas	78
4.1.3	Os interessados na avaliação	79
4.2	DESENHO DA AVALIAÇÃO	86
4.2.1	Dimensões e critérios da avaliação: o Diagrama da Teia	87
4.2.2	Procedimentos para coleta e análise de dados	90
4.2.3	Análise do Contexto	107
5	O MORHAN	109
5.1	O PRINCÍPIO ERA O FIM: A FORMAÇÃO DO MORHAN COMO ESTRATÉGIA DE PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE.....	111
5.2	O MORHAN E SUA ESTRUTURA.....	116
5.2.1	A organização das Pessoas, da Entidade e das Pautas	116
5.2.2	A organização da infraestrutura: a sede, as fontes de recursos e as parcerias ...	144
5.2.3	O Morhan e o Programa Nacional de Controle da Hanseníase	162
5.3	O MORHAN E AS ATIVIDADES DE CAPACITAÇÃO	176
5.4	O MORHAN E AS ATIVIDADES DE DEFESA DE CAUSA.....	193
5.4.1	A criação do Departamento de Políticas para Mulheres	193
5.4.2	A representação em organismos de Controle Social	202
5.4.3	Leis para reparação de direitos violados	211
5.4.4	A formação de novos núcleos	221

5.5	O MORHAN E AS ATIVIDADES DE MEDIAÇÃO	223
5.6	O MORHAN E A PANDEMIA DE COVID-19: RESULTADOS DE 40 ANOS DE LUTA.....	231
6	DISCUSSÃO E JULGAMENTO DO CASO	250
6.1	CONSIDERAÇÕES SOBRE A FORMAÇÃO DA COALIZÃO E SUA ESTRUTURA	250
6.2	CONSIDERAÇÕES SOBRE AS ATIVIDADES DE CAPACITAÇÃO, DEFESA DE CAUSA E MEDIAÇÃO.....	257
6.2.1	Grau de implementação das atividades de capacitação	257
6.2.2	Grau de implementação das atividades de defesa de causa para saúde	265
6.2.3	Grau de implementação das atividades de Mediação.....	277
7	RECOMENDAÇÕES E TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO	281
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	285
	REFERÊNCIAS.....	288
	APÊNDICE A - MLO COMPONENTE 1: PROMOÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL	310
	APÊNDICE B - MLO 2 COMPONENTE 2: EMPODERAMENTO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE	311
	APÊNDICE C - MLO COMPONENTE 3: PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NOS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	312
	APÊNDICE D - MLO COMPONENTE 4: COALIZÃO DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE	313
	APÊNDICE E - MLO COMPONENTE 5: ACESSO A SERVIÇOS DE APOIO SOCIAL E FINANCEIRO.....	314
	APÊNDICE F - MLO COMPONENTE 6: REABILITAÇÃO DE BASE COMUNITÁRIA	315
	APÊNDICE G - MLO COMPONENTE 7: ABOLIÇÃO DE LEIS E PRÁTICAS DISCRIMINATÓRIAS	316
	APÊNDICE H - MLO PARTICIPAÇÃO, EMPODERAMENTO E COALIZÕES DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE.....	317
	APÊNDICE I - ROTEIRO DE ANÁLISE DOCUMENTAL	318
	APÊNDICE J - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIABERTA.....	319
	APÊNDICE L - QUESTIONÁRIO AUTOAPLICÁVEL.....	320

APÊNDICE 12 - MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PORTUGUÊS).....	321
--	------------

APRESENTAÇÃO

Este estudo nasceu em uma dormência. A palavra dormência é descrita em dicionários de língua portuguesa como “estado de quem dorme ou sofre um torpor”, “quietação”, “estado de absoluto repouso” ou, ainda, “insensibilidade parcial ou total em qualquer parte do corpo, especialmente nas extremidades”. Espera-se que tudo aquilo ou todo aquele que dorme ou está insensível, um dia possa acordar ou torna-se sensível.

No princípio, a dormência era só no corpo. Ao despertar tornou-se um problema e como todo problema ansiava por soluções. A solução biológica estava no tratamento com a poliquimioterapia e, ao término, o corpo deveria ter voltado ao seu estado normal de (in)quietação. Contudo, os efeitos colaterais da vida despertaram o corpo de seu torpor e o violentaram. A dormência foi substituída pela dor e, para solucioná-la, outros medicamentos. Um novo ciclo se iniciou permeado pela dúvida sobre a cura, porém apoiado pela família e outros dormentes.

Ante superada a face inicial, do estigma internalizado e do estigma social, surge à necessidade de acordar não mais o corpo físico, mas a alma. Inicialmente, o reconhecimento como paciente, compartilhando as experiências e inquietações com outros dormentes. Em seguida, prestando o cuidado as pessoas e famílias adormecidas, na expectativa de um despertar tanto individual quanto coletivo. Finalmente, alcançando um processo de autorressignificação da enfermidade, cedendo à imagem, erguendo a voz, construindo a própria história e engajando-se em uma luta que ultrapassa o tempo e as fronteiras. A vida nunca mais seria a mesma, porque a hanseníase era parte dela.

Há de reconhecermos que o lugar de fala de uma pesquisadora é constituído pela imbricação dos múltiplos saberes, práticas e olhares que a constituem, com a racionalidade científica exigida e afetos da caminhada. Enquanto atriz-rede, a emancipação é permeada por diferentes papéis, em diferentes espaços e tempos, com todas as tradições e contradições a ela vinculadas. Mulher, filha, irmã, amiga, enfermeira, professora universitária, pessoa atingida pela hanseníase e voluntária do Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (Morhan) são papéis, relações e trajetórias assumidos.

Neste sentido, o caminho desta tese começou a ser trilhado há exatos 20 anos, quando recebi o diagnóstico de hanseníase indeterminada, ainda cursando o último período da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (ENF-UERJ). Se existe destino, ele me conduziu para ser enfermeira do Programa de Controle da Hanseníase, onde ao

mesmo tempo era enfermeira e paciente. Ele também me pregou peças, como a anemia hemolítica, efeitos colaterais da clofazimina, a neurite e o estigma.

No ano seguinte, fui convidada para participar do vídeo educativo “A vida não pára: reconhecendo e curando a hanseníase”, produzido pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e pelo Centro de Informação Científica e Tecnológica da Fundação Instituto Oswaldo Cruz. Inicialmente, o material seria distribuído apenas para as unidades de saúde municipais. Em algum momento, o vídeo pegou um avião para Brasília e de lá caronas – do Oiapoque ao Chuí.

Neste ínterim, a convite da Dra. Adriana Kelly (pesquisadora da FIOCRUZ) e da Dra. Maria Leide Wan Del Rei Oliveira (coordenadora do Programa Nacional de Controle da Hanseníase), participei de uma oficina no Ministério da Saúde sobre Educação e Comunicação em Saúde. E foi lá que conheci o Morhan, através de Artur Custódio de Sousa, coordenador nacional do movimento. Desde então, me tornei voluntária.

O rumo desta tese é parte da escuta ativa, da participação e do empoderamento das inúmeras pessoas afetadas pela hanseníase, profissionais e organizações que cruzaram o meu caminho desde 2004. Se a construção de uma tese costuma ser solitária, esta foi movimentada por conversas, observações, opiniões e, principalmente, pelas relações.

Desde a elaboração do projeto, esta pesquisa avaliativa se propôs a discutir as demandas com os interessados na avaliação. Deste modo, considerou as experiências e expectativas de diferentes atores, tanto no cenário nacional quanto internacional, em direção a eliminação da hanseníase, do estigma e discriminação que afetam as pessoas e seus familiares.

Isto também foi possível, graças a oportunidade de representar o Morhan e as pessoas afetadas pela hanseníase no *workshop* “Os Milhões de Desaparecidos: exigindo justiça para os milhões atingidos pela hanseníase” (Irlanda, 2016) e no *Women and Men affected by Leprosy Panel of International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP)* (2017 a 2020). O contato com diferentes atores do cenário global proporcionou o intercâmbio de ideias sobre a política de enfrentamento da doença, na perspectiva das pessoas e seus familiares. Uma nova inquietação surgiu a partir destas vivências, ou seja, como as organizações de pessoas atingidas e seus membros tornavam-se parte de um todo, nas intervenções propostas globalmente.

Os primeiros passos não foram fáceis. A metáfora do teatro apoiou a constatação de que o todo esperava de uma das partes o papel de coadjuvante e, muitas vezes, apenas a figuração. Para todo espetáculo existem os cenários, os figurinos, a iluminação, o som, os textos, o elenco, os testes preliminares, os bastidores, os diretores comprometidos e os atores que almejam o papel principal. Assim também é o contexto político-organizacional. Todavia, era necessário

começar. Então, as cortinas começam a abrir, expondo na introdução o problema, a justificativa, a pergunta avaliativa e os objetivos.

O segundo capítulo aborda os conceitos, teorias e práticas que pautam esta pesquisa avaliativa. A preparação para o espetáculo começa com o reconhecimento das interfaces entre a determinação histórica e social do processo saúde-doença e a promoção da saúde, de modo a apoiar o trânsito entre a hanseníase e a covid-19. Em seguida, o enlace entre participação e empoderamento, ora vistos como princípio e ora como fim, e a formação de coalizão como intervenção durante o processo. E por último, trataremos do referencial metodológico, ou seja, a avaliação em saúde.

O terceiro capítulo trata das aventuras e desafios ao decidirmos por uma avaliação de empoderamento. A trajetória percorrida desde a formulação do projeto, os atores envolvidos, as sucessivas idas e vindas, até chegarmos a sua execução. Um caminho rico em obstáculos, lições, derrotas e vitórias, que por si só já resultariam em uma tese. Nele contemplamos o estudo de avaliabilidade, que deu origem ao desenho metodológico da pesquisa. Além da justificativa de escolha do Morhan, como caso de estudo.

O quarto capítulo apresenta a trajetória do Morhan, da formação a institucionalização, como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase. Este capítulo foi dividido em seis partes. Na primeira parte, contemplamos os principais eventos que levaram constituição do movimento. Enquanto na segunda parte, tratamos da estrutura do Morhan, dada a necessidade de conhecê-la em suas nuances históricas para compreensão da implementação das ações. Deste modo, neste capítulo serão abordadas a organização das pessoas, da entidade, das pautas, da infraestrutura (a sede, as fontes de recursos e as parcerias) e a relação com o Programa Nacional de Controle da Hanseníase.

A terceira, a quarta e a quinta parte do capítulo quatro estão centradas na implementação das ações de capacitação, defesa de causa e mediação desenvolvidas pelo Morhan, em quatro décadas de existência. Neste sentido, apresentamos as experiências em atividades de Informação, Educação e Comunicação (IEC), de defesa dos direitos da mulher atingida, da representação em espaços de controle social, a luta por reparação de direitos violados, a formação de novos núcleos e a internacionalização das lutas do movimento. A sexta e última parte do capítulo quatro, relata a experiência do Morhan durante a pandemia de covid-19.

O quinto capítulo trata da sistematização da avaliação e julgamento do grau de implementação da coalizão, a partir das atividades de capacitação, defesa de causa e mediação realizadas durante a pandemia. Neste capítulo, também teremos as considerações sobre a estrutura que ampararam o desenvolvimento das ações.

O sexto capítulo apresenta algumas recomendações para melhorias dos processos de gestão e das atividades de capacitação, defesa de causa e mediação implementadas pelo Morhan. Assim como, estratégias de translação do conhecimento adotadas durante a pesquisa e aquelas cuja execução será após a defesa pública da tese.

Encerramos com a conclusão, porém sem esgotar as inúmeras histórias e trajetórias de participação e empoderamento individuais e da comunidade (considerando os núcleos do Morhan), que atravessaram os quarenta anos do movimento. De certo, que esta pesquisa, além de contribuir para melhoria das ações, também se transformou num documento síntese da luta por direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil.

Construir, desconstruir e reconstruir. Despir os sonhos e confrontá-los com a realidade. Pensar sobre a construção das representações desta realidade no âmbito do pensamento-ação individual e coletivo. Avaliar como através de uma coalizão, as pessoas atingidas pela hanseníase se tornam sujeitos de si, emancipados e empoderados frente ao cotidiano de luta pela garantia de direitos. Pensar como aquela dormência do corpo nos fez acordar para a vida.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença transmissível, crônica e curável através de tratamento poliquimioterápico. Os principais sinais e sintomas da doença são observados e percebidos em alterações da pele e das funções do sistema nervoso periférico. Estas alterações, causadas pela ação imunogênica do *Mycobacterium leprae* (agente etiológico) sobre os tecidos, podem resultar em incapacidades físicas e/ou deformidades, principalmente, em olhos, mãos e pés (BHANDARI *et al.*, 2020).

Programaticamente, a hanseníase está classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como Doença Tropical Negligenciada (DTN) (WHO, 2010). Enquanto, DTN caracteriza-se por sua endemicidade em populações socialmente vulnerabilizadas, com pouca voz e visibilidade política; pelo pouco investimento em novos medicamentos e tecnologias para controle, tratamento e prevenção; pela carga de morbidade em longo prazo e os efeitos gerados quanto ao estigma, discriminação e perda de status social (ENGELS; ZHOU, 2020; MITRA, MAWSON, 2017).

Simbolicamente, a hanseníase foi afetada por sua construção histórica e social, bem como, das medidas para seu controle (CLARO, 1995). Tal fato foi atribuído às condições geradoras de estigma como: as suas manifestações externas (deformidades), as crenças culturais e religiosas, ao medo da transmissão e/ou da reação das pessoas frente a uma imagem deteriorada, a associação moral com “pessoas inferiores” e as intervenções em saúde pública, como o isolamento compulsório (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014).

Na concepção de Link e Phelan (2001, p. 377), o estigma “existe quando elementos de rotulagem, estereotipagem, separação, perda de status e discriminação ocorrem juntos em uma situação de poder que os permite”. Estes autores também destacaram a diferença entre o uso dos termos estigma e discriminação. Enquanto o primeiro está relacionado ao destinatário de determinados comportamentos. O segundo, refere-se aos produtores de rejeição e exclusão, ou seja, aqueles que perpetram a discriminação.

Bastos e Faerstein (2012) também ressaltaram que a discriminação está no campo das ações e dos comportamentos atribuídos a motivos injustos, como o pertencimento a categorias sociais. Neste caso, quando uma pessoa é rotulada, separada e relacionada às características indesejáveis, também é construída uma lógica para desvalorizá-la, rejeitá-la e excluí-la. A discriminação pode acontecer no âmbito individual, estrutural ou ser aquela que opera por meio de crenças e comportamentos da pessoa estigmatizada.

A existência de múltiplos mecanismos de estigma e discriminação produzem múltiplos resultados e em diferentes níveis. Esta multiplicidade de fatores é uma das razões para persistência destes fenômenos na sociedade. O fato de grupos estigmatizados serem desfavorecidos em uma ampla gama de domínios da vida, não significa dizer que todos os indivíduos sofrem o mesmo resultado quanto a experiência do estigma e da discriminação. Cabe lembrar que as diferenças em mobilizar recursos pessoais, sociais e econômicos contribuem para o enfrentamento e alcance de resultados singulares (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014).

Inicialmente, a formação de associações de pessoas atingidas também foi criticada como produtora de estigma, como encontrado por Sermrittirong e Van Brakel (2014) em revisão da literatura. A justificativa era que ao restringirem a luta por direitos a um grupo específico incorriam em contradição à luta por justiça social e equidade. Entretanto, contrapondo tal afirmação, a formação de grupos, associações, redes e coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase foi reconhecida como estratégia possível de participação e empoderamento (WHO, 2011b, 2016).

O estigma associado à hanseníase e a discriminação às pessoas por ela atingidas permanecem como desafios da política para eliminação da doença, independente do país e de seu contexto social, político e econômico. Desde o final da década de 1980, vários esforços foram adotados para alcançar a meta de eliminação (menos de 1(um) caso para 10.000 habitantes) e reduzir a carga global da doença (LASTÓRIA; ABREU, 2014; WHO, 2021a). A doença foi considerada eliminada no ano 2000, exceto por um grupo de 23 países que concentram as notificações de casos novos (WHO, 2020b).

As ações propostas pela OMS, em estratégias globais, e os planos nacionais não foram suficientes para promover a eliminação da doença como problema de saúde pública e a inclusão das pessoas atingidas e seus familiares, nestes países. Por conseguinte, também obrigou as áreas endêmicas a repensar as intervenções adotadas.

A “Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” (EGH 2016-2020) foi a primeira a considerar os aspectos humanos e sociais, como parte integrante da política. Organizada em três pilares, versa em seu terceiro pilar sobre a promoção da inclusão social mediante a abordagem de todas as formas de discriminação e estigma, a eliminação de leis e/ou práticas discriminatórias, o empoderamento e a participação social, a partir de estratégias junto aos indivíduos, famílias e comunidades, a exemplo das coalizões em saúde (WHO, 2016).

A formação de coalizão é um tipo de estratégia de participação da comunidade. Para Butterfoss, Goodman e Wandersman (1993), as coalizões podem ser definidas como organizações interorganizacionais, cooperativas e sinérgicas, que unem indivíduos e grupos em um objetivo compartilhado. Além disso, as coalizões são capazes de apoiar publicamente questões, ações ou necessidades não atendidas e contribuir para a formação de “massa crítica” sobre um determinado problema social, maximizando as respostas e o poder coletivo.

No Brasil, o Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (Morhan), apesar de registrado como associação, ter em seu nome e princípios éticos o status de movimento social, também se caracteriza como coalizão. A fundação do Morhan (1981) tornou-se um marco para participação das pessoas atingidas pela hanseníase no país. Tal fato pode ser atribuído ao seu caráter e composição pelo voluntariado, envolvimento de diferentes segmentos e níveis da sociedade, luta por garantia dos direitos humanos, pela eliminação da discriminação e promoção da inclusão das pessoas atingidas e seus familiares (MENDONÇA, 2009; VIEIRA, 2015).

No último ano da EGH 2016-2020, as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares enfrentaram o desafio da pandemia de covid-19. Enquanto a hanseníase é uma doença milenar e negligenciada, a covid-19 é uma Doença Transmissível Emergente (DTE). Uma DTE caracteriza-se por ser uma doença infecciosa, não reconhecida anteriormente, com rápido aumento na incidência e localização geográfica dos casos, com expressiva morbimortalidade e prejuízos para o desenvolvimento sociopolítico e econômico (MCARTHUR, 2019; NII-TREBI, 2017).

Em 2020, se por um lado foram registrados 127.396 casos novos de hanseníase no mundo, dos quais 121.358 concentraram-se nos países considerados prioritários (WHO, 2021b). Por outro, o acumulado de casos de covid-19 reportados à OMS foi de 79.231.893, onde 1.754.574 pessoas vieram a óbito em decorrência da doença no mundo, até a última semana epidemiológica daquele ano (WHO, 2020c).

No mesmo ano, o Brasil registrou 17.979 casos novos de hanseníase, entre os quais 878 foram menores de 15 anos e 1.504 apresentaram grau de incapacidade 2 no momento do diagnóstico, ou seja, sequelas em olhos, mãos e/ou pés (WHO, 2021b). Em relação à covid-19, o País registrou o total de 7.448.560 casos, dos quais 190.488 vieram a óbito (WHO, 2020c).

Frente ao desconhecido e a rápida disseminação do novo coronavírus, a principal medida de controle para esta doença foi pautada na redução da transmissão através do contato social. As ações incluíram o distanciamento social, o isolamento dos casos e contatos, a testagem da população, o uso de máscaras de proteção facial, higienização das mãos e

ambientes (WHO, 2020d). Entre a recomendação de permanecer em casa e a obrigatoriedade expressa por lei, a exemplo do “*lockdown*”, as estratégias foram implantadas de acordo com a realidade sociopolítica e econômica dos países e regiões.

Haider *et al.*, (2020) definiram o “*lockdown*” como um conjunto de intervenções obrigatórias aplicadas à vida social e econômica da população em geral, com o objetivo de reduzir a transmissão de uma doença e por tempo determinado. Para tanto, consideraram como medidas de bloqueio a contenção geográfica, o confinamento domiciliar, a proibição de aglomerações e o fechamento de estabelecimentos comerciais e instituições não essenciais.

A pandemia de covid-19 e suas medidas de controle agravaram problemas preexistentes no cotidiano da maioria das pessoas atingidas pela hanseníase no mundo. A discriminação estrutural as pessoas atingidas pela hanseníase culminou no incremento das barreiras de acesso por elas enfrentadas. Entre os problemas estão aqueles relacionados aos meios de subsistência (emprego formal, renda adequada e seguridade social), a bens fundamentais (alimentação e habitação), a informação, aos cuidados em saúde e a medicamentos essenciais (inclusive a poliquimioterapia para o tratamento da hanseníase) (CRUZ, 2021).

Para Cruz (2021), o impacto da pandemia sobre as pessoas atingidas e seus familiares não se deu apenas nas desigualdades sociais a que a maioria está submetida, visto que afetou também o controle da doença. A autora ressaltou o fato de que tanto a hanseníase quanto a covid-19 caracterizam-se não apenas por suas questões clínicas, mas como fenômenos políticos.

Apesar das diferenças tangíveis entre a hanseníase e a covid-19, quanto à determinação histórico-social do processo saúde-doença e prestação de cuidado, outras situações também as uniram. Entre elas estão o isolamento social, a busca pela vacina e novos medicamentos, o estigma e discriminação às pessoas afetadas e trabalhadores da saúde, a interseccionalidade de vulnerabilidades, a violação de direitos humanos, a necessidade de informação adequada e o engajamento da comunidade para enfrentamento do problema.

A Comunicação de Risco e Engajamento Comunitário (CREC) é um dos oito pilares da preparação de respostas às emergências em saúde pública. De acordo com a situação epidemiológica do país (sem casos identificados, um ou mais casos identificados ou transmissão em curso), um conjunto de intervenções deve ser adotado para prevenir infodemias e ampliar a participação da comunidade. Para que isto aconteça, entre as ações temos a formação de sistema de comunicação de risco, a coordenação interna e de parceiros, a comunicação pública, a capacitação, a abordagem de incertezas e percepções, bem como, o manejo da desinformação e o engajamento da comunidade (OPAS, 2020).

Para Gilmore *et al.*, (2020) e Gonah (2020a), o engajamento da comunidade pode ser definido como a participação de indivíduos, grupos e estruturas de modo ativo no planejamento, tomada de decisão, governança e implantação de serviços para solução de um problema comum, que afeta a saúde e o bem-estar das pessoas. Neste sentido, Johnson e Goronga (2020) afirmam que as respostas sustentáveis à pandemia de covid-19 deveriam ter as comunidades no centro das intervenções. No entanto, apesar das diretrizes da OMS para o engajamento das comunidades, a maioria dos governos tomou medidas verticalizadas sem envolvimento das mesmas (MARSTON; RENEDO; MILES, 2020; RICHARDS; SCOWCROFT, 2020).

A participação da comunidade é um desafio tanto para o controle da hanseníase quanto da covid-19, pois não há medida certa ou parâmetro predeterminado. No entanto, a participação pode ser uma ferramenta potente para promover a equidade, a efetividade e sustentabilidade das ações, bem como, a aceitação e legitimidade. Além disso, a participação pode gerar o empoderamento individual, organizacional e da comunidade em si (PERKINS; ZIMMERMAN, 1995; VASCONCELOS, 2003; WALLERSTEIN, 1992).

A construção social da doença por indivíduos e grupos afeta a produção do conhecimento e de uma realidade social percebida. Além disso, reflete o fato de como saberes e práticas constituídos e adequados à lógica temporal-histórico-social contribuíram ou contribuem para o controle dos indivíduos e de seus corpos pela sociedade (CONRAD; BARKER, 2011). Deste modo, a construção social tanto determina o enfrentamento das doenças no cotidiano das pessoas e comunidades, quanto às práticas de organização, participação e reivindicação de mudanças pelas partes interessadas.

A determinação histórica e social das políticas para controle da hanseníase e da covid-19 expressam as interações sociais, as tradições culturais compartilhadas, as estruturas variantes de saber e as relações de poder estabelecidas por aqueles e aquilo considerados “normais”, no sentido dito por Goffman (1963). O isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase controlou seus doentes e institucionalizou o estigma e a discriminação. No caso da covid-19, o “*lockdown*”, reacendeu a discussão sobre o valor da vida e a influência da economia na sociedade. As práticas violadoras de direitos humanos, em ambos os casos, também suscitaram o surgimento de práticas coletivas de participação em diferentes países.

A redução das iniquidades em saúde, através da ação sobre os determinantes sociais da saúde, tem incentivado a realização de intervenções para promoção da saúde e redução das disparidades. No Brasil, a institucionalização da Promoção da Saúde, através da criação e implantação de uma política, tem entre seus objetivos: o estímulo a participação e controle social, a promoção do empoderamento e da capacidade de tomar decisões, estratégias de

informação-comunicação-educação que contribuam para melhoria da qualidade de vida e das políticas públicas, e o estímulo à produção de pesquisas e difusão do conhecimento (BRASIL, 2017).

Nas últimas décadas, em vários países as pessoas atingidas e seus familiares têm se organizado, através da formação de coalizões. Entre os principais objetivos desta estratégia estão a defesa de causa e o apoio as pessoas atingidas. Ao serem surpreendidas pela covid-19, as coalizões precisaram reinventar o modo de operar suas ações, visto a necessidade de proteger as pessoas, suas famílias e a comunidade.

Deste modo, considerando o contexto da pandemia de covid-19 instalada em 2020, as intervenções propostas pelo terceiro pilar da EGH 2016-2020, as ações do Morhan em prol da garantia de direitos e proteção das pessoas atingidas e seus familiares, buscou-se responder a seguinte pergunta: a formação de coalizão foi implementada de forma a garantir a participação e empoderamento da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase?

Para responder a esta pergunta foram considerados os seguintes pressupostos:

- a) A participação da comunidade, através de coalizão, é uma estratégia prioritária para a garantia de direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil.
- b) As pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares alcançam diferentes níveis de empoderamento (individual, organizacional e comunitário), de acordo com o contexto e grau de participação da comunidade.
- c) O Programa Nacional de Controle da Hanseníase, para promover à inclusão e eliminar a discriminação as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, necessita adequar as ações do componente Promoção da Saúde, considerando a capacitação, a defesa de causa e a mediação.
- d) A sustentabilidade da coalizão depende do grau de participação da comunidade, da aceitação e legitimidade das ações.

De modo geral, apesar da prática de formação de coalizões por pessoas atingidas pela hanseníase ter mais de quarenta anos, são poucas as avaliações sobre os projetos e implementação de suas ações. A realização desta pesquisa avaliativa justificou-se na necessidade de compreendermos a implementação e papel de coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase para promoção da saúde, como uma estratégia de participação e empoderamento. E por último, cabe enfatizar o caráter formativo desta pesquisa, para todas as gerações de membros da coalizão.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Descrever as ações adotadas por coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.
2. Caracterizar o contexto histórico-social e político-organizacional no qual a coalizão foi implementada.
3. Determinar o grau de implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.
4. Analisar a influência dos contextos histórico-social e político-organizacional na implementação de coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3.1 DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E PROMOÇÃO DA SAÚDE: FACES, INTERFACES E DISFARCES

Saúde e doença são concepções representadas e entrelaçadas em um processo histórico e social. Sabroza (2005) ressalta que a saúde, como categoria, surge a partir do movimento e das relações estabelecidas entre os atores sociais e a sociedade. Deste modo, o conceito de saúde sofreu a influência sociopolítica, econômica, cultural e tecnológica, tanto quanto dos modelos explicativos para as doenças e a organização do cuidado, ao longo dos séculos (SABROZA, 2005; SCLIAR, 2007).

Até pouco mais da metade do século XX, a construção do conceito de saúde estava atrelada ao conceito de doença e aos modelos explicativos para o desenvolvimento de enfermidades. Em Borghi, Oliveira e Sevalho (2018), as diferenças entre os modelos são reconhecidas a partir da perspectiva teórica, da incorporação de variáveis e do contexto de desenvolvimento. Além disso, os modelos também se caracterizam pela sobreposição e convivência, como sinalizado por Sabroza (2005).

Cabe lembrar que, a partir do século XVIII, ocorreram grandes transformações voltadas ao desenvolvimento dos Estados-nação. As mudanças no processo de produção com a industrialização, a acumulação do capital, as migrações (destacando-se o êxodo rural), os processos de urbanização, bem como, as condições precárias de saneamento e trabalho aumentaram as desigualdades sociais (SABROZA, 2005).

Estas mudanças impactaram nas condições de vida e saúde dos povos. A qualidade de vida era atravessada pela precariedade, cujos reflexos eram observados na endemicidade da fome e de doenças transmissíveis, nas taxas elevadas de morbimortalidade e na baixa expectativa de vida (WALDMAN; CARVALHO, 2014).

As descobertas da medicina moderna como a microbiologia e a patologia foram importantes para desconstrução do modelo mágico-religioso e da teoria miasmática, como explicação de causalidade de doenças transmissíveis, a exemplo da hanseníase (SABROZA, 2005). No século XX, tanto o modelo unicausal (uma causa/agente para uma doença) quanto o modelo multicausal (análise de outras causas geradoras) contribuíram para a prevenção destas doenças. Neste sentido, destacavam-se as ações de controle de epidemias entre fronteiras, realizadas no âmbito da saúde internacional (BATISTELLA, 2007; NIGRO; PEREZ, 2014).

No entanto, estes modelos não foram suficientes para explicarem as relações entre contexto social, modo de produção, classe social e as condições de vida, saúde e adoecimento. Um modelo capaz de integrar as questões histórico-sociais ao processo saúde-doença era necessário. De acordo com Borghi, Oliveira e Sevalho (2018), a determinação social da saúde surge como constructo teórico-reflexivo para superação da causalidade epidemiológica e apreensão de uma realidade dialética da vida.

As concepções de determinação social do processo saúde-doença têm suas raízes na medicina social. No século XIX, o modelo sanitarista incorporou a influência das condições sociais e econômicas no processo saúde-doença, a necessidade de realizar estudos pautados em método científico, as medidas para assegurar e proteger à saúde como responsabilidade social e, principalmente, o interesse da sociedade/Estado na saúde individual (ROCHA; DAVID, 2015).

Frente a conjuntura de crise vivida pelos países capitalistas nas décadas de 1950 e 1960, aos questionamentos sobre o paradigma biológico-individual e a relação de causalidade imposta pela epidemiologia clássica, se instalou via medicina social e epidemiologia crítica, a preocupação com os aspectos biopsicossociais do indivíduo e a necessidade de implementação ou fortalecimento de ações preventivistas. Este contexto influenciou várias escolas médicas e medidas de saúde pública adotadas a época (ROCHA; DAVID, 2015).

Na década de 1960, o processo saúde-doença foi descrito como o conjunto de interações entre agente, suscetível e ambiente (triade ecológica), a partir do modelo da história natural da doença proposto por Leavell e Clark. A compreensão das relações entre o período epidemiológico, o patológico e os fatores sociais e ambientais associados, que afetam o processo global de adoecimento, foram importantes para a elaboração do conceito de prevenção de doenças e promoção da saúde, bem como, de sua aplicação na saúde pública (ROUQUAYROL; GOLDBAUM, 1999).

A partir da década de 1970, os estudos sobre a relação saúde-doença ganharam visibilidade pela corrente latino-americana da medicina social e epidemiologia crítica. Além disso, fomentaram críticas ao modelo biomédico da história natural das doenças, principalmente, por seu caráter positivista. Tal fato desencadeou proposições, onde a interação entre biológico e social estava presente. A mudança na concepção de fatores sociais para o adoecimento (de acordo com a epidemiologia clássica) para processo social (incorporando as bases teóricas das ciências sociais como o fato social) contribuiu para construção da noção de determinação (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAUJO, 2017).

Um novo olhar se estabeleceu para as relações entre saúde e doença, no qual a centralidade no indivíduo dá espaço para a coletividade. O processo saúde-doença da coletividade foi expresso por Laurell (1982) como:

[...] o modo específico pelo qual ocorre no grupo o processo biológico de desgaste e reprodução, destacando como momentos particulares a presença de um funcionamento biológico diferente como consequência para o desenvolvimento regular das atividades cotidianas, isto é, o surgimento da doença (LAURELL, 1982, p. 11).

A observação do processo saúde-doença da coletividade abriu caminhos para repensar as relações entre indivíduos, ambiente e trabalho. Assim, Breilh (2013) situa a determinação social da saúde, a reprodução social e o metabolismo sociedade-natureza como categorias da epidemiologia crítica. Além disso, afirma que a determinação também é uma ferramenta para análise da relação entre reprodução social e os modos de viver-adoecer-morrer.

Rocha e Davi (2015) sintetizaram a concepção de determinação social da saúde como reflexão teórico-metodológica e prática, ao considerar o caráter histórico-social-coletivo e as interfaces com o biológico, traduzidas através da teoria da Produção Social da Saúde.

A determinação social da saúde reconhece as relações de poder existentes e a necessidade de conhecer a sociedade para transformá-la, através de uma proposta emancipatória da vida. Para isso utiliza como categorias analíticas a ordem social, o caráter do movimento, a temporalidade e o espaço social, em uma visão de ruptura com a linearidade causal (BREILH, 2013). Além disso, Breilh (2013, p. 20) ainda aponta que a determinação social “vem e vai dialeticamente entre as dimensões geral, particular e singular: reproduz do geral para o particular e é gerado a partir do particular para o geral”.

A dimensão geral, considerada como estrutural, por Breilh (1991, p.40) “é formada por processos de desenvolvimento da capacidade produtiva e das relações sociais que operam no contexto epidemiológico” em que a doença se manifesta. No caso desta tese, esta característica permite a observação, descrição e explicação das formas de organização coletiva relacionadas a produção de respostas às situações-problema vinculadas aos efeitos da hanseníase na comunidade de pessoas por ela atingida.

Por último, como modelo explicativo do processo saúde-doença, a determinação social da saúde se propõe a codificar o movimento da vida e sua relação metabólica com a natureza, a história, a política, a cultura, a economia e a biologia humana, para uma práxis emancipatória (BREILH, 2013).

O processo histórico do modelo de determinação social da saúde da escola latino-americana se desenvolveu em paralelo a outros modelos. Entre estes modelos está o de história

natural da doença. A noção de determinantes de saúde e promoção da saúde, recuperadas neste modelo, são atravessadas por uma perspectiva prática e programática para elaboração de políticas públicas “saudáveis” (WESTPHAL, 2009).

O modelo de determinantes sociais da saúde contrapõe o modelo da determinação social do processo saúde-doença dado o foco na causalidade. Inicialmente, nas décadas 1970 e 1980, a ideia de determinantes sociais era vinculada ao arcabouço teórico-político do modelo da determinação social da saúde. No entanto, nas décadas seguintes passaram a expressar a “identificação de variáveis sociais mensuráveis sobre uma compreensão mais descritiva e densa dos contextos de saúde”, como explicito por Rocha e Davi (2015, p. 15).

Embora existam várias definições e modelos de estratificação dos determinantes sociais da saúde, a OMS os definiu sucintamente como as “condições em que as pessoas vivem e trabalham” (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007, p. 78). Entre os modelos mais conhecidos e usados está o de Dalgren e Whitehead, também conhecido como modelo do Arco-íris (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

Neste modelo, os determinantes sociais são organizados em camadas que abrangem características do indivíduo (idade, sexo e fatores hereditários), comportamentos e estilo de vida (também vinculados diretamente aos indivíduos), as redes sociais e comunitárias, as condições de vida e trabalho e, por último as condições econômicas, culturais e ambientais da sociedade (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

Para Buss *et al.*, (2020) a restrição da definição de saúde como “um completo estado de bem-estar físico, mental e social” contribuiu para fortalecer o âmbito individual e comportamental do processo saúde-doença, observado nos modelos de determinantes da saúde. No entanto, apesar do conceito evidenciar fragilidades para transformação dos determinantes da saúde, o processo saúde-doença não é explicado teórico-metodologicamente pelos modelos surgidos nas últimas décadas (MOREIRA, 2013).

Por conseguinte, estes determinantes foram incorporados a níveis de prevenção e aplicados na organização de políticas e programas de saúde, a partir de uma lógica de desenvolvimento econômico e social. Tal fato condicionou e estratificou os processos de enfrentamento coletivo, dissociando-os das reflexões e ação produzida pelo modelo da determinação social do processo saúde-doença, proposto pela escola latino-americana, a exemplo do percurso e contradições da promoção da saúde.

No modelo de história natural e prevenção de doenças de Leavel e Clark (1976), a promoção da saúde é considerada o primeiro nível de prevenção (ROUQUAYROL, GOLDBAUM, 1999). Westphal (2009) destacou que os determinantes sociais da saúde foram

incluídos na perspectiva socioambiental da promoção da saúde. Esta inclusão se deu na perspectiva da epidemiologia, considerando-os como condições de risco (biopsicossociais, educacionais, culturais e político-econômicas).

Na década de 1970, a publicação do Informe Lalonde e a Conferência de Alma Ata foram importantes para iniciar a reformulação do conceito de promoção da saúde e sua relação com os determinantes sociais. Enquanto, o Informe Lalonde recomendava a elaboração de políticas de saúde orientadas ao ambiente, a biologia humana, aos estilos de vida das pessoas e ao sistema de saúde. Os participantes da Conferência reconheceram a saúde como direito, a necessidade de melhoria do acesso aos serviços de saúde e da cooperação intersetorial (WESTPHAL, 2009).

No início da década de 1980, foram propostos alguns princípios sobre a promoção da saúde e implementação de projetos como as “Cidades Saudáveis”. De acordo com Westphal (2009), entre os princípios e experiências estavam a ação sobre os determinantes sociais da saúde, a combinação de abordagens complementares, a interação entre as ações no campo social e da saúde, a reorientação dos serviços de saúde, a participação da comunidade e o desenvolvimento de coalizões.

Ao longo das décadas de 1980 e 1990, os debates, estudos e eventos internacionais sobre promoção da saúde foram catalizadores para as transformações da noção de saúde construída socialmente, da relação entre saúde-doença-cuidado, do reconhecimento da saúde como um direito humano fundamental e da valorização da ação comunitária (BUSS *et al.*, 2020; SILVA; SCHRAIBER; MOTA, 2019).

A I Conferência Internacional de Promoção da Saúde e suas proposições expressas na Carta de Ottawa apresentaram a saúde como um recurso da vida cotidiana e não como um objetivo a ser alcançado. Deste modo, as conexões entre as condições de paz, moradia, educação, alimentação, recursos econômicos, ecossistema, sustentabilidade de recursos, justiça social e equidade foram reconhecidas como fatores que podem influenciar os indivíduos no âmbito social, pessoal e físico (BUSS *et al.*, 2020; WHO, 1986)

A carta definiu a Promoção da Saúde como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (WHO, 1986). Além disso, pressupôs que para alcançar a promoção da saúde seria necessária a elaboração e implementação de políticas públicas e ambientes saudáveis. De modo a apoiar como ações prioritárias - o fortalecimento da ação comunitária, o desenvolvimento de habilidades pessoais e a reorientação dos serviços de e para saúde (BUSS *et al.*, 2020; WHO, 1986).

Em conformidade à época, à Capacitação, à Defesa de Causa (*Advocacy*) e Mediação foram consideradas as estratégias fundamentais para a melhoria da qualidade de vida e saúde (WHO, 1986). Neste sentido, a OMS definiu:

a) a Capacitação como “um processo que envolve indivíduos e comunidades, através da mobilização de recursos (individuais, comunitários e materiais), de modo a facilitar o empoderamento para promoção e proteção da saúde” (WHO, 2021c, p. 15).

b) a Defesa de Causa com foco na saúde, como “a união de esforços e ações individuais e sociais, com vistas a obter compromisso e apoio político, aceitação social e apoio de sistemas ou programa de saúde específico” (WHO, 2021c, p. 17).

c) a Mediação como “o processo pelo qual os diferentes interesses (pessoais, sociais, econômicos) de indivíduos e comunidades, e diferentes setores (público, sem fins lucrativos e privado) são conciliados de forma a promover e proteger a saúde” (WHO, 2021c, p. 26).

As temáticas iniciais, propostas na Carta de Ottawa, foram ampliadas e/ou aprofundadas para compor as recomendações expressas em novas declarações. Entre 1986 e 2016 foram realizadas nove Conferências Mundiais de Promoção da Saúde, que contribuíram para a melhor compreensão, estruturação de estratégias e práticas na área (BUSS *et al.*, 2020). Estes documentos norteadores adotaram como princípios da promoção da saúde: a concepção holística de saúde (multicausalidade do processo saúde-doença), a equidade, a intersetorialidade, a participação social e a sustentabilidade (WESTPHAL, 2009).

O passar dos anos também centrou a chamada Nova Promoção da Saúde (constituída a partir de Ottawa) em um campo de disputas ideológicas e práticas. Se por um lado há uma corrente que defende o caráter progressista da promoção, considerando-a como instrumento para alcançar a equidade e a justiça social, através do aparato do Estado sob a forma de políticas e programas, para mudança de determinantes sociais e comportamentais da saúde. Por outro, existe aquela que critica fortemente a promoção, alinhada à OMS, a serviço dos princípios e práticas neoliberalistas de países desenvolvidos sobre aqueles considerados periféricos. Além de questionar o sentido de equidade proposto e a aplicação do *empowerment* como ferramenta de transformação (CARVALHO, 2004; STOTZ; ARAÚJO, 2004).

No Brasil, a Promoção da Saúde foi institucionalizada no Sistema Único de Saúde (SUS), a partir da criação da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) em 2006. Em 2017, a Portaria de Consolidação nº2 revogou a Portaria nº 2.446/2014 (redefiniu a PNPS de 2006), consolidando as normas da política e ratificando o dever assumido pelo Estado em implementar as intervenções de promoção da saúde no âmbito do sistema de saúde (BRASIL, 2017a). A PNPS está centrada em:

promover a equidade e a melhoria das condições e dos modos de viver, ampliando a potencialidade da saúde individual e coletiva e reduzindo vulnerabilidades e riscos à saúde decorrentes dos determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais (BRASIL, 2017a, p. 11).

Para isso, a PNPS adotou como princípios a equidade, a participação social, a autonomia, o empoderamento, a intersetorialidade, a intrasetorialidade, a sustentabilidade, a integralidade e a territorialidade. Estes princípios deverão ser incentivados e operacionalizados por estratégias e ações desenvolvidas nas três esferas de governo, de acordo com a competência (BRASIL, 2017a). Neste sentido, nota-se um esforço em integrar a promoção da saúde como um componente técnico da estrutura programática ainda vigente no SUS, a exemplo do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH).

Diante do exposto, vimos que a determinação social do processo saúde-doença se constitui como um arcabouço teórico-metodológico para visibilizar e compreender o caráter histórico-social da organização das pessoas atingidas pela hanseníase, na luta pela garantia ou obtenção de direitos humanos fundamentais. Por outro lado, fez-se necessária a distinção entre este modelo teórico e o de determinantes sociais da saúde, visto que as políticas e programas de controle de doenças transmissíveis, como a hanseníase, ainda são pautadas na lógica epidemiológica da causalidade e de determinantes sociais da saúde.

De acordo com Moreira (2013, p.73), a determinação social “se explica através da inter-relação entre as distintas dimensões constitutivas do processo, e que para entendê-lo é preciso uma forma de estudo que considere o todo presente nas partes”. Deste modo, cabe ressaltar que esta pesquisa tomou este referencial para compreensão da organização das pessoas atingidas (uma das partes), sem almejar a explicação do processo saúde-doença da hanseníase como um todo.

Por último, as interfaces entre a promoção da saúde, a formação de coalizões o estímulo a participação da comunidade, considerando as teorias e modelos propostos pelo Norte global, se tornaram orientadoras desta pesquisa. Neste sentido, reconhece-se as críticas ao modelo de promoção da saúde pautado no desenvolvimento econômico e social para melhoria da qualidade de vida e como ação programática. Assim como se assume o alinhamento de uma promoção da saúde pautada na capacitação, defesa de causa e mediação com a abordagem da avaliação do empoderamento, proposta por esta pesquisa.

3.2 PARTICIPAÇÃO: O FAROL DA (RE)EXISTÊNCIA

Participação é o ato de participar, ou seja, compartilhar, fazer parte de, unir-se por uma razão, possuir ou expressar características comuns e comunicar ou tornar pública alguma informação (DICIO, 2021a). A palavra por si é desafiadora e nos convida ao movimento. Ao associá-la à comunidade, perde-se o status da individualidade e admite-se a grupalidade como agente principal.

Bispo Júnior e Moraes (2020) chamam a atenção para o fato da participação comunitária apresentar diferentes perspectivas, em virtude do entendimento sobre ‘comunidade’ e modelos de ‘participação’, considerando as teorias e contexto de aplicação. Deste modo, para as Ciências da Saúde, a comunidade pode ser definida a partir de uma abordagem geográfica, identitária e/ou epidemiológica.

Por esta razão, Bispo Júnior e Moraes (2020) e Gonah (2020a) destacaram que, usualmente, a comunidade é definida como um grupo de pessoas que compartilham um espaço demográfico, os mesmos interesses e identidades, bem como, populações-alvo ou grupos de risco. Entretanto sobre esta definição, Brunton *et al.*, (2017) nos alerta sobre duas questões inerentes à conceituação. A primeira trata do quanto as comunidades se definem (autoidentificação e autopercepção) ou são definidas por pessoas fora delas (a exemplo de organizações e outros seguimentos externos). A segunda, implica em como a percepção pelos membros da comunidade sobre as necessidades de saúde pode influenciar no desenho de intervenções e na participação, propriamente dita.

A participação da comunidade também é sinônimo de participação cidadã e engajamento comunitário. Arnstein (1969, p. 216) a definiu como a “redistribuição de poder junto aqueles cidadãos excluídos dos processos políticos e econômicos” e a situou como uma estratégia de *empowerment*¹, cujo principal objetivo seria induzir a transformação social e o compartilhamento dos benefícios por ela gerados. A autora ainda afirma que “a participação sem redistribuição de poder é um processo vazio e frustrante” para aqueles considerados despossuídos e impotentes.

Não obstante ao fato do conceito implicar em uma ação, a participação da comunidade ocorre a partir de uma necessidade identificada pelos seus (a comunidade) ou por outros (profissionais, organizações ou governo). No que tange às necessidades de saúde, elas podem ser sentidas (quando os próprios membros da comunidade a percebem), expressas (observação

¹ O termo *empowerment* e suas implicações serão apresentados no item 1.3. Empoderamento: luz e sombra.

do uso de serviços pela comunidade), comparativas (quando serviços são comparados aos prestados em comunidade semelhante) e normativa (quando medidas de condições de vida são comparadas a uma norma ou padrão por especialistas) (BRUNTON *et al.*, 2017).

Nos séculos XX e XXI, a identificação e classificação das necessidades contribuíram na criação de modelos para estratificar e explicar o grau de participação de uma comunidade. O primeiro e mais conhecido deles é o modelo da Escada de Participação Cidadã de Sherry R. Arnstein (1969). Neste modelo são estabelecidos três níveis e oito tipos de participação, organizados em uma escada, onde cada degrau correspondente ao poder do cidadão em determinar o resultado final (ARNSTEIN, 1969).

Os dois primeiros degraus compõe o nível da “não participação”. Neste nível, a manipulação (degrau 1) e a terapia (degrau 2) condizem com a substituição de uma participação genuína, por uma planejada e conduzida pelos detentores do poder. O segundo nível é denominado *tokenism*. O termo em inglês refere-se a prática de recrutar desvalidos e dar a eles a aparência de igualdade, ao permitir que ouçam e tenham voz sobre uma determinada situação. Por isso, este nível abrange a informação (degrau 3), a consulta (degrau 4) e a conciliação (degrau 5). Apesar do quinto degrau sugerir uma evolução do diálogo e da ação coletiva, a decisão permanece com os detentores de poder. E por último, o terceiro nível é aquele em que há influência crescente na tomada de decisão, caracterizando-se como poder cidadão. Isso implica em parceria (degrau 6), delegação de poder (degrau 7) e controle cidadão (degrau 8) (ARNSTEIN, 1969).

Em que pesem as limitações deste modelo, ele ainda é útil. A Escada de Participação Cidadã apesar da sobreposição de degraus, dependendo do contexto e dos atores, apoia a compreensão das relações que envolvem a participação da comunidade em diferentes espaços e situações-problema. Por outro lado, o modelo de Brunton *et al.*, (2017) sobre participação da comunidade em intervenções (principalmente, como estratégia de promoção da saúde) foi pautado em duas metanarrativas – o utilitarismo e a justiça social.

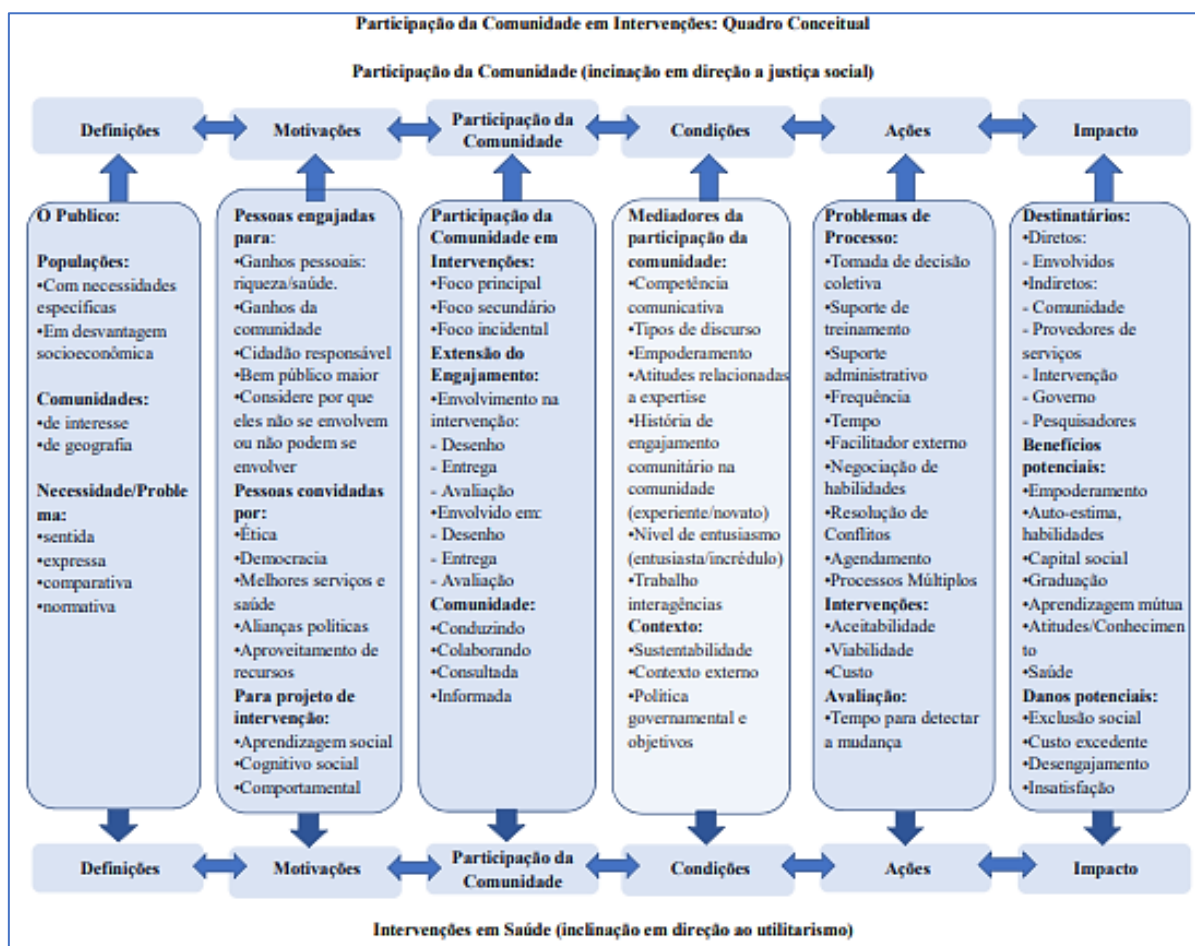
Enquanto, na primeira destaca-se o envolvimento da população para o controle de doenças ou implementação de um programa. A segunda, foca em empoderamento e desenvolvimento da comunidade. Os autores organizaram o modelo conceitual de Participação da Comunidade em Intervenções em seis eixos, desenvolvidos em um processo de continuidade e interligação.

Em um primeiro momento trata da definição tanto da comunidade (quem?) quanto do problema de saúde (qual?) e o tipo de necessidade (sentida, expressa, comparativa ou normativa). O segundo momento diz respeito a motivação para a participação da comunidade.

Neste sentido, as razões para esta participação sofrem a influência de fatores pessoais, comunitários e sociais relacionados a compreensão sobre a saúde e possíveis intervenções. O terceiro momento trata do engajamento comunitário, propriamente dito. Este eixo, considera o quão envolvida está a comunidade na intervenção, ou seja, se a participação se dá desde o planejamento ou apenas na execução. Os outros três eixos dizem respeito as condições para participação (mediadores e contexto), as ações desenvolvidas (processo e avaliação) e ao impacto (resultado) do engajamento e das intervenções (BRUNTON *et al.*, 2017).

De maneira geral, a participação da comunidade tem avançado do planejamento a avaliação de intervenções, inclusive na tomada de decisões. Assim como, tem sido utilizada para o desenvolvimento de intervenções promotoras de saúde e legitimação de decisões políticas (BRUNTON *et al.*, 2017). O modelo de participação da comunidade em intervenções nos ajuda a compreender os fatores que influenciam o alcance do empoderamento pelas comunidades, como mostra a Figura 1.

Figura 1 – Participação da comunidade em intervenções: quadro conceitual.



Fonte: Tradução própria de Brunton *et al.*, (2017).

A OMS (2021c) definiu a participação da comunidade como:

Um processo de empoderamento por meio do qual indivíduos, grupos ou organizações da comunidade planejam, realizam e avaliam atividades de forma participativa e sustentada para melhorar sua saúde e outras necessidades, seja por iniciativa própria ou por meio da defesa da saúde de outros. (WHO, 2021c, p. 14).

Apesar do estímulo crescente ao engajamento da comunidade nas ações de saúde esta não é uma realidade em todos os países e localidades. Além disso, a compreensão sobre as dimensões de participação da comunidade também diferem. Cruz e Brutscher (2018) distinguiram a participação em três dimensões: ação (o fazer, em si), proposição (a concepção das ideias) e o controle (a fiscalização do processo). Neste sentido, a participação da comunidade, assumida como participação popular ou participação social, é importante para transformar a dimensão das ideias na dimensão da ação. Apesar de em alguns momentos estes dois termos não serem considerados sinônimos.

Para Valla (1998, p.9), a participação popular pode ser definida como “as múltiplas ações que diferentes forças sociais desenvolvem para influenciar a formulação, execução, fiscalização e avaliação das políticas públicas e/ou serviços básicos na área social”. Neste sentido, o autor refere ainda sobre a uma “participação política de entidades representativas da sociedade civil” em espaços de disputas e decisões do Estado responsáveis por políticas públicas.

No Brasil, a dimensão do controle destacou-se após a Reforma Sanitária (década 1980), com a formulação da Lei Orgânica da Saúde e do Sistema único de Saúde (SUS). A participação da comunidade foi institucionalizada como uma das diretrizes do SUS na Lei 8.080/1990 e regulamentada através da Lei 8.142/1990 (BRASIL, 1990a, 1990b). Em especial, a segunda lei versa sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, através dos Conselhos e Conferências de Saúde.

Apesar da institucionalização da participação da comunidade na saúde ter sido considerada um avanço para a descentralização de espaços de poder e para estabelecimento de mecanismos de controle, a potencialidade dos espaços de participação tem sido limitada a depender da conjuntura política na qual está inserida (CÔRTEZ, 2021a).

No entanto, Cruz e Brutscher (2018) destacaram como potencialidades os espaços de participação não institucionalizados, concretizados através de redes de movimentos e grupos sociais, orientados pela realidade social e pelo cotidiano da vida em comunidade. Para Wendhausen (2002), estes espaços deveriam ser pautados no diálogo concreto entre os atores, com participação efetiva, a partir de princípios da ética e da autonomia política. Neste contexto, a formação de coalizões pode ser uma alternativa para efetivação da participação da comunidade.

No caso das ações programáticas que tomam por base a Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF), a participação é definida como o “envolvimento em situações da vida diária”. A CIF foi organizada de modo a descrever e correlacionar as funcionalidades e incapacidades à saúde, considerando as funções e estruturas do corpo, as atividades da vida diária e a participação, no ambiente em que o indivíduo vive e/ou se relaciona (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A classificação considera que as ações executadas em um ambiente social são vistas como participação. Além disso, sempre envolverá a execução de uma atividade (execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo) (OMS, 2008). Sendo assim, em algumas situações a prática de atividade e participação se sobrepõe, apesar diferentes.

O domínio “Atividades e Participação” é dividido em nove capítulos, que podem ser utilizados para classificar atividades, participação ou ambos. O capítulo 9 versa sobre as ações e tarefas necessárias para o engajamento na comunidade, na sociedade e na vida cívica. Por conseguinte, aborda questões como a vida em comunidade, recreação e/ou lazer, religião e espiritualidade, direitos humanos, vida política e cidadania (OMS, 2008).

A Escala de Participação foi um instrumento criado para avaliar a restrição de participação dos indivíduos com alterações de funcionalidade e incapacidades e abrange oito dos nove capítulos do domínio “Atividades e Participação”. A escala tem sido usada para medir as restrições de participação das pessoas atingidas pela hanseníase (MONTEIRO *et al.*, 2014). Além disso, o seu uso é recomendado no terceiro pilar da EGH 2016-2020, como instrumento de avaliação da participação social destes indivíduos. Cabe ressaltar que a escala permite verificar o nível de participação individual e não do coletivo.

Mediante ao exposto, esta pesquisa assumiu como referencial a participação da comunidade na perspectiva tanto do modelo de Brunton (2018) quanto do conceito de Valla (1998). Deste modo, compreende-se a participação da comunidade como um modo de organização e uma estratégia de redistribuição do poder às classes populares e/ou desvalidas.

Em suma, nas últimas décadas, a participação da comunidade tem sido crucial para melhoria da qualidade de vida e saúde das comunidades. O engajamento em intervenções promotoras de saúde do planejamento a avaliação tem sido estimulado, porém ainda não corresponde a distribuição de poder necessária. Ainda assim, a participação da comunidade é considerada uma estratégia para alcançar empoderamento e justiça social.

3.3 EMPODERAMENTO: LUZ E SOMBRAS

“*Empowerment*” ou “Empoderamento”? A escolha em usar o termo em inglês ou português implica no significado adquirido e contexto no qual é usado. Autores brasileiros como Vasconcelos (2003), Gohn (2004a) e Baquero (2006, 2012) reconheceram a complexidade e o caráter multidisciplinar da conceituação.

Da mesma forma, a existência de uma perspectiva conceitual, prática e analítica das estratégias de *empowerment*/empoderamento² influenciada pela obra de Paulo Freire³. A gênese

² *Empowerment* será usado como referência ao surgimento e intensificação do uso. Empoderamento a partir da aplicação na promoção da saúde.

³ Paulo Freire (1921-1997) foi um educador brasileiro e criador de um método para alfabetização de adultos (VASCONCELOS, 2003). Ao longo de sua vida escreveu diversas obras que contribuíram para pensar o

do termo *empowerment* parece ter sido motivada pela necessidade de “protagonismo na luta por justiça social” durante a Reforma Protestante (BAQUERO, 2006, p. 77).

O *empowerment* tornou-se um conceito multifacetado e aplicável às práticas em diferentes áreas do saber. De tal modo que as tradições e vertentes de sentidos, ao se cruzarem, passaram a sustentar os ideais contemporâneos de uma nova práxis relacionada ao vocábulo. De modo distinto, tal práxis pode ser observada tanto nos movimentos sociais quanto nos projetos internacionais de desenvolvimento (CALVÈS, 2009; OAKLEY, CLAYTON, 2000; VASCONCELOS, 2003).

Na segunda metade do século XX, a construção da noção e de estratégias de *empowerment* foram influenciadas por diferentes correntes. Entre elas, Vasconcelos (2003) destacou o debate acerca dos direitos humanos, das formas de opressão, dominação e elaboração de uma consciência crítica, através de teorias e práticas que almejavam efetivar uma nova realidade.

Se por um lado, as declarações e convenções de direitos humanos sugerem e orientaram a construção de políticas e procedimentos, com objetivo de garantir e defender a dignidade humana e a justiça social (ÁVILA, 2014; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Por outro, a Pedagogia do Oprimido de Paulo Freire tornou-se alicerce teórico e inspiração para compor, renovar e/ou executar intervenções promotoras de mudanças em diferentes níveis (BAQUERO, 2006; CALVÈS, 2009; VASCONCELOS, 2003).

Em um mundo polarizado e tensionado pela Guerra Fria, o uso do termo *empowerment* foi intensificado. Inicialmente foi associado aos direitos civis e políticos, em busca de emancipação, promoção de cidadania e luta por justiça social. No entanto, as pautas dos movimentos sociais (a exemplo dos direitos das mulheres, homossexuais, da pessoa com deficiência e do poder negro – com destaque para aqueles existentes nos Estados Unidos) ampliaram a implicação do termo para outros direitos (BAQUERO, 2006; VASCONCELOS, 2003).

Os direitos sociais, culturais e econômicos foram afirmados entre o vigésimo segundo e vigésimo sétimo artigo da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). Estes artigos compreendem em suas finalidades os direitos à segurança social, ao trabalho, à remuneração equitativa e satisfatória, à proteção ao desemprego, a filiação à sindicatos, ao repouso, ao lazer, à educação, a viver livremente em comunidade e à saúde e ao bem-estar (OHCHR-UN, 1995).

empoderamento, entre elas estão a Pedagogia do Oprimido, Pedagogia da Autonomia, Educação como Prática Libertadora e Medo e Ousadia.

A DUDH nasceu como uma carta de intenções no âmbito jurídico internacional. As disputas ideológicas e seus desdobramentos, a partir da divisão do mundo em dois blocos (ocidental e soviético), refletiram na elaboração do Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos e do Pacto Internacional de Direitos Econômicos Sociais e Culturais (ÁVILA, 2014).

Na perspectiva soviética, sob a ótica do regime socialista, o foco estava no papel do Estado como responsável em prover e respeitar os direitos fundamentais e as liberdades de todas as pessoas no território nacional, bem como, a cooperação internacional para o respeito universal. Além disso, ao privilegiar a ação estatal no âmbito da coletividade, caberia ao Estado por meio do seu sistema socioeconômico as medidas para garantir os direitos humanos. Enquanto, a perspectiva ocidental estava pautada no direito natural, sob a ótica das liberdades fundamentais e na individualidade, expressas no direito Norte-americano. Por esta razão, a ação estatal não deveria sobrepor os direitos dos cidadãos, que também seriam possuidores de direitos inalienáveis (ÁVILA, 2014).

De acordo com Ávila (2014, p. 248), a principal diferença estava “no papel do governo para à proteção dos direitos humanos”, visto que se para o bloco ocidental a notoriedade estava nos direitos civis e políticos, para o bloco soviético os direitos sociais, econômicos e culturais eram fundamentais. Para Gostin *et al.*, (2018), esta disputa ideológica representou obstáculos no desenvolvimento de políticas capazes de positivar o direito à saúde, por exemplo, pois o reduziu a um padrão atingível pelos indivíduos e desconsiderou os determinantes sociais da saúde.

Para Vasconcelos (2003, p. 66), as noções, o debate e os procedimentos adotados para efetivação dos direitos humanos foram fundamentais para “interpelação moral e política para efeitos de empowerment, de suas fundações teóricas implícitas e uso analítico”. Apesar disto, o autor também criticou as implicações da tradição liberal dos direitos humanos para abordagem do *empowerment*, visto que esta considera o indivíduo pronto e hábil para realizar as melhores escolhas e para a autodeterminação.

De acordo com Wallerstein (1992, p. 197), estudos realizados por pesquisadores das ciências sociais e políticas, entre as décadas de 1950 e 1980, abordaram o *empowerment* como uma alternativa a alienação, a autoaprendizagem, a opressão e culpabilização de “vítimas”. A pobreza e o desenvolvimento social eram por vezes abordados de modo insuficiente ou não abordados.

No cenário internacional e nos primeiros anos da OMS, as abordagens social e econômica da saúde da população sempre estiveram em disputa com as abordagens direcionadas as tecnologias e doenças (BROWN, CUETO, 2006). Deste modo, a perspectiva da saúde como

um direito, a meta “Saúde para todos no ano 2000” e a elaboração de novos sentidos para a promoção da saúde proporcionaram o debate sobre o *empowerment* para a saúde.

Entre as décadas de 1980 e 1990, o *empowerment* foi incluído nos objetivos da Promoção da Saúde. Autores como Wallerstein (1992) e Perkins e Zimmerman (1995) contribuíram para a construção do conceito de *empowerment* e de sua classificação por níveis, ou seja, individual, organizacional e comunitário.

Para Wallerstein (1992, p. 198), *empowerment* é “um processo de ação social que promove a participação das pessoas, organizações e comunidade, com o objetivo de incrementar o controle individual e da comunidade, a eficácia política, melhora da qualidade de vida comunitária e a justiça social”. Por isso, para a autora o *empowerment* trata da capacidade das pessoas em gerir suas vidas tanto no contexto social quanto político.

Perkins e Zimmerman (1995, p. 170), ao analisarem as várias definições existentes de *empowerment*, apontaram para um conceito que considere um processo intencional e contínuo, envolvendo respeito mútuo, reflexão crítica, cuidado, participação, tipologia variada de recursos e controle. Os autores consideram que o *empowerment* trata da formação e interconexão de forças, competências individuais, de sistemas de apoio e comportamento proativos tanto à política quanto a mudança social.

No que tange a Promoção da Saúde, o termo foi incluído pela primeira vez no glossário temático em 1998 (WHO, 1998). A OMS (2021c, p. 14) definiu o *empowerment* como o “processo pelo qual as pessoas ganham maior controle em decisões e ações que afetam sua saúde”. De acordo com a Organização, o *empowerment*:

[...] resulta de processos sociais, culturais, psicológicos ou políticos por meio dos quais indivíduos e grupos sociais podem expressar suas necessidades, apresentar suas preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões e alcançar objetivos políticos, ação social e cultural para atender a essas necessidades, incluindo a co-criação de políticas e serviços que afetam e servem suas comunidades. Por meio de tal processo, as pessoas veem uma correspondência mais próxima entre seus objetivos na vida e um senso de como alcançá-los, e uma relação entre seus esforços e resultados de vida (WHO, 2021c, p. 14).

No Brasil, o uso do termo *empowerment* ainda é controverso, uma das questões está relacionada a tradução do vocábulo. De acordo com Dicionário *On-line* (2022), a palavra empoderamento significa “ação de se tornar poderoso, de passar a possuir poder, autoridade, domínio sobre”. Baquero (2006) chamou a atenção, para a alteração e compreensão do significado, ao traduzirmos a palavra *empowerment* para a língua portuguesa. Ao considerarmos o uso do vocábulo como verbo transitivo direto assume-se o ato de dar poder.

Isto implicaria no uso do termo como instrumento de controle, de acordo com interesses particulares ou corporativos, de grupos ou indivíduos específicos (ROSO; ROMANINI, 2014). Esta visão poderia comprometer a autonomia dos sujeitos, a partir da manipulação de ideias e cerceamento da liberdade.

Tanto para Baquero (2006) quanto para Roso e Romanini (2014), a outra possibilidade seria o significado e uso como verbo transitivo indireto. Neste caso o “*empower*”, traduzido como empoderar, estaria vinculado ao processo de ação pelo próprio sujeito. As autoras alertam para o perigo deste sentido vincular-se apenas a expressão psicológica do termo, onde o sujeito seria o responsável pelas condições e práticas de empoderamento. Em consonância exigiria um perfil de pessoas para as quais o processo de empoderar-se seria aplicável.

Na pesquisa em Ciências da Saúde, o termo “*empowerment*” e suas traduções foram reconhecidos como descritores no *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), em 2020. Deste modo, *empowerment*/empoderamento foi definido como “processo de aumento da capacidade de indivíduos ou grupos em fazer escolhas e de transformar estas escolhas em ações desejadas como projetados por indivíduos ou grupos”. Apesar desta definição ampliar o significado do termo ao ser traduzido, ainda não é suficiente para expressar a riqueza e abrangência do seu uso.

Vasconcelos (2003, p. 20), em sua obra, propôs como sentido ao termo *empowerment* o “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social”. Considerando, os muitos sentidos possíveis este é o que melhor reflete as interfaces relacionais e estruturais entre indivíduos, coletividade e instituições, na tradução para a língua portuguesa⁴.

Pensar o empoderamento, a partir de uma teoria, também implica na observação de vertentes de análise. Vasconcelos (2003) aponta para a influência, no contexto anglo-saxão, das abordagens antiopressivas e antidiscriminatórias, com ênfase em questões de gênero, raça e/ou etnia, deficiências e idade. Assim como, daquelas voltadas a defesa de direitos e outras fortemente relacionadas a capacidade e habilidades do indivíduo. Sobre esta questão, cabe destacar a conclusão do autor:

Não existe uma única abordagem ou teoria capaz de lidar satisfatoriamente com o conjunto de questões que envolvem as práticas de empowerment. Perspectivas antiopressivas podem constituir-se no corpo teórico mais consequente de referência,

⁴ A partir deste ponto irei me referir apenas como empoderamento, dada a compreensão da ampliação no uso cotidiano do termo na língua portuguesa e no significado dele adotado por esta tese.

sendo muito mais claramente comprometidas com as estratégias emancipatórias, de democracia popular, e de transformações sociais e políticas plurais. Todavia, contribuições teóricas de outras perspectivas, que focam diferentes dimensões e aspectos específicos como direitos civis e humanos, participação/envolvimento de usuários, cidadania, normalização e desinstitucionalização, processos psicológicos e psicossociológicos, devem ser levados também em consideração (VASCONCELOS, 2003, p. 248).

A perspectiva de uma revisão crítica da teoria do empoderamento e sua aplicação em diferentes cenários, nos cabe considerá-la também no campo da avaliação de intervenções em saúde. Neste sentido, a concepção da teoria do empoderamento por Zimmerman e Warschausky (1998) e também por Freire, quanto à uma educação transformadora, foram aplicadas por Fetterman na Avaliação de Empoderamento (FETTERMAN, 2017).

Para Zimmerman e Warschausky (1998), a teoria do empoderamento integra percepções de controle, em uma abordagem proativa à vida, e uma compreensão crítica do ambiente sociopolítico. A participação e o controle são consideradas categorias fundamentais em todos os níveis de análise. Fetterman (2017, 2015) ressaltou que, a teoria do empoderamento, também é sobre a vinculação de processos e resultados, incluindo a resolução de problemas, liderança e tomada de decisões.

De acordo com Perkins e Zimmerman (1995), as teorias de empoderamento além de sugerirem possíveis ações, atividades e estruturas empoderadoras, também estão relacionadas a produção de resultados em diferentes níveis. As estratégias e práticas de empoderamento podem acontecer em âmbito individual, organizacional e comunitário (WALLERSTEIN, 1992).

O nível individual está vinculado a abordagem psicológica de empoderamento e relacionado a obtenção de controle sobre as próprias decisões e ações. De acordo com Wallerstein (1992), o empoderamento individual tem origem em um constructo intrapsíquico de autoeficácia, desenvolvimento de habilidades e participação em ações coletivas. Para Zimmerman e Warschausky (1998), neste nível também estão presentes o efeito das interrelações com outros indivíduos e fatores relacionados aos esforços para domínio de si.

Enquanto, Baquero (2006) mencionou a habilidade de obter conhecimento para melhoria da qualidade de vida e apresentou como possíveis indicadores - o nível de autoestima, de confiança e de autoafirmação. Estes processos resultariam em um senso de controle, consciência crítica e comportamentos participativos (ZIMMERMAN, WARSCHAUSKY, 1998). Em Vasconcelos (2003) encontramos a noção do empoderamento individual vinculada ao cuidado de si e a autodefesa de direitos, sendo esta interpretação fundamental para a compreensão do empoderamento para saúde.

O nível organizacional está voltado para a mobilização participativa de recursos, oportunidades e aumento dos resultados positivos em uma organização. Deste modo, considera o processo de trabalho e autonomia dos sujeitos integrantes da organização, na transformação do trabalho em si (BAQUERO, 2006; ZIMMERMAN; WARSCHAUSKY, 1998). Wallerstein (1992) ressaltou que este conceito nasceu a partir de uma teoria empresarial democrática. Tanto Wallerstein (1992) quanto Perkins e Zimmerman (1995) e Baquero (2006) reconheceram a vinculação deste nível a uma lógica organizacional empresarial e a diferenciação no modo de operar quando comparado a organizações de voluntários.

Espera-se para este tipo de empoderamento a participação no contexto organizacional, no planejamento, implementação e avaliação das intervenções, com tomada de decisão coletiva e horizontalizada (BAQUERO, 2006, 2012). De modo a obter uma gestão eficaz de recursos, ligações com outras organizações, influência nas decisões políticas e/ou a criação de alternativas de serviços ou ações (ZIMMERMAN; WARSCHAUSKY, 1998).

O empoderamento comunitário recebeu especial destaque, a partir de sua inclusão como uma das temáticas centrais da promoção da saúde. De modo geral, trata da ação coletiva para melhoria da qualidade de vida de uma comunidade, por meio de engajamento, organização e mobilização para efetuar transformações sociopolíticas (BAQUERO, 2006; LAVERACK, 2001; WALLERSTEIN, 1992).

Vasconcelos (2003) ressaltou que em uma perspectiva crítica e antiopressiva, o empoderamento da comunidade acontece a partir do trabalho comunitário e de coletividades específicas, contra as diversas realidades de opressão instaladas na sociedade. Entre as estratégias para alcançar este nível de empoderamento estão aquelas que envolvem a participação, igualdade de recursos, liderança compartilhada, equidade e capacidade para avaliar e resolver problemas, eficácia pessoal e política, reconhecimento do papel dos agentes externos, modelos de ação participativa capazes de incrementar sistemas de apoio social e desenvolvimento de grupos de apoio mútuo, organizações e associações (BAQUERO, 2006; LAVERACK, 2001; WALLERSTEIN, 1992).

Por conseguinte, o empoderamento comunitário teria como foco, de acordo com Baquero (2006) a conquista de direitos de cidadania, a defesa de direitos e a capacidade de interferir direta ou indiretamente nas decisões do Estado. No Brasil, a ideia de empoderamento comunitário originária na cultura anglo-saxã (mesmo que sob a influência dos ensinamentos de Paulo Freire) tem uma perspectiva diferente da denominada empoderamento social.

Neste sentido, Carvalho e Gastaldo (2008, p. 2032) referem-se ao empoderamento social como “um processo que conduz à legitimação e dá voz a grupos marginalizados” através da

participação social. Por isso, os autores também apontam que este tipo de empoderamento tem por objetivo não apenas a melhoria da qualidade de vida e o controle por parte de indivíduos e comunidades, mas a eficácia política e a justiça social.

No caso das pessoas atingidas pela hanseníase, as estratégias e práticas programáticas para empoderamento concentram-se em sua maioria no nível individual e no nível comunitário. No nível individual pelo incentivo ao cuidado de si (através das ações de prevenção de incapacidades), da autodefesa de direitos e da busca por suporte para enfrentamento do estigma. Enquanto, no nível comunitário pelo incentivo a participação social, a formação de grupos de mútuo ajuda e de autocuidado, de associações e organizações, com vistas a capacitação e defesa de direitos (*advocacy*) (WHO, 2011c, 2016, 2021d).

Vimos que apesar das contradições em torno do termo empoderamento, o seu uso tornou-se frequente no campo da saúde coletiva e associado a promoção da saúde. Ao longo dos anos, o empoderamento tem sido utilizado como uma meta a ser alcançada. Assim como um resultado de estratégias implementadas nos níveis individual, organizacional e comunitário. No entanto, sua medida e o estabelecimento de um padrão ouro estão fortemente associados a influência dos contextos. Deste modo, estratégias de promoção da saúde, como as coalizões, podem contribuir tanto para ampliação da participação de indivíduos e comunidades, quanto para seu empoderamento.

3.4 COALIZÃO: UM POR TODOS E TODOS POR UM

O termo coalizão, em português, significa a elaboração de contrato de cooperação para alcançar um objetivo comum (DICIO, 2021b). As primeiras teorias e estudos sobre a formação de coalizões surgiram na década de 1950. O objetivo principal da teoria era definir o que eram as coalizões e o modelo de funcionamento, pautados em relações preestabelecidas e ambientes neutros, ou seja, não consideravam o contexto político-organizacional (COUTO; SOARES; LIVRAMENTO, 2021).

Para Caplow (1956), a teoria de coalizões tinha por objetivo compreender os modelos de interação existentes entre tríades de indivíduos e/ou grupos (inclusive organizações) e as relações de poder e dominação subjacentes, através de jogos e combinações preconcebidas. Gamson (1961) acrescentou a esta teoria, a necessidade da existência de declarações de condições ou premissas, pois partiu do princípio de que as “regras do jogo” eram responsáveis pelos recursos, pelas alianças e maneira em que as decisões eram tomadas.

Além disso, Gamson (1961) também afirmava que indivíduos ou grupos que compartilhavam uma decisão para comporem uma estratégia eram denominados como unidade social. Deste modo, as coalizões constituíam-se em um conjunto de recursos de duas ou mais unidades sociais, que se reuniram para maximizar a tomada de decisão e participação nas recompensas do “jogo”, ou seja, situação em que existia um conflito de interesses e posicionamentos.

Inicialmente, a teoria de formação de coalizões utilizava a teoria dos jogos para construir relações e papéis entre os participantes (CAPLOW, 1956; GAMSON, 1961; ZEITLIN, 1975). No entanto, o desenvolvimento de estudos, principalmente no pós-guerra, concretizou e aprimorou esta teoria no campo das ciências políticas. Outrossim, a teoria contribuiu para a compreensão das estratégias para composição de ligas partidárias e processos eleitorais, bem como, a influência sobre formação de governos quanto aos aspectos ideológicos e organizacionais, elaboração de políticas, entre outros. Tal fato levou a popularização do termo em intervenções político-partidárias (COUTO; SOARES; LIVRAMENTO, 2021).

A teoria evoluiu também no campo das ciências sociais, contribuindo para distinção de arranjos na formação de grupos e intersetorialidade. Na década de 1990, os estudos de Butterfoss *et al.*, (1993) e O'Neill *et al.*, (1997), demonstraram que a teoria também era capaz de explicitar as diferenças entre coalizões, redes e consórcios, bem como, compreender e promover a intersetorialidade. O conceito de coalizão também passou a ser aplicado a intervenções na área da saúde pública e saúde global, com destaque para aquelas voltadas a promoção da saúde.

A formação de coalizões foi reconhecida como estratégia para promoção da saúde. De acordo com Butterfoss *et al.*, (1993) e Butterfoss e Kegler (2002), a relevância deste tipo de aliança está em: 1) permitir o envolvimento de organizações em múltiplas questões sem a responsabilidade exclusiva de gerenciamento dos processos para solução; 2) obter apoio público e mobilizar diferentes setores da sociedade; 3) maximizar o poder de indivíduos e grupos por meio de ação conjunta; 4) reduzir a duplicação de esforços para um problema comum; 5) mobilizar talentos, recursos e abordagens para alcançar as soluções; 6) recrutar participantes ativistas (individuais e/ou organizações) de diferentes segmentos da sociedade; 7) flexibilidade para explorar a situação-problema e promover a mudança; 8) partilhar custos e riscos associados as intervenções; e 9) mudar as normas e padrões da comunidade.

Butterfoss *et al.*, (1993) classificaram as coalizões pelo tipo de associação dos membros, a exemplo das coalizões profissionais (formadas por organizações de profissionais para aumentar o poder de influência) e as coalizões de base comunitária (formadas por lideranças

locais e profissionais), com vistas a melhoria da qualidade de vida da comunidade. Neste sentido, elas também podem ser formadas por outras coalizões (outras organizações ou arranjos entre organizações e indivíduos) e ter a distinção entre o grau de participação dos membros.

Além disso, as coalizões podem se distinguir quanto aos padrões de formação (momentos de crise ou solução de problemas a longo prazo), tipos de funções (compartilhamento de informações e recursos, suporte técnico, planejamento e coordenação de serviços, defesa de causa e/ou promoção da saúde) e tipos de estrutura (organizacionais, em rede ou por conjunto de ações) (BUTTERFOSS; GOODMAN; WANDERSMAN, 1993).

Para Anderson *et al.*, (2015b), as coalizões de cuidados em saúde caracterizam-se por mobilizar representantes de populações-alvo, cidadãos e profissionais de diferentes áreas, organizações públicas e privadas de múltiplos setores da sociedade. Além da sua composição intersetorial distinguem-se de outros modelos pelo caráter de voluntariado e pela possibilidade de diferentes níveis de atuação – do local ao global. O principal objetivo é o planejamento de intervenções, que proporcionem oportunidades de mudança e promoção da saúde, a partir da identificação de problemas comuns, do planejamento de ações e tomada de decisão sobre questões complexas em saúde.

As coalizões comunitárias são um tipo específico de coalizão, visto que reúnem indivíduos e organizações para trabalhar em prol de um objetivo comum e alcance dos melhores resultados em situações complexas da comunidade (BUTTERFOSS; KEGLER, 2002).

De acordo com Butterfoss e Kegler (2002) e Anderson *et al.*, (2015b), as coalizões comunitárias contrastam com o objetivo de mudança de comportamentos focado nos indivíduos, visto que buscam uma comunidade mais saudável através de transformações sistêmicas (normas, padrões, comportamentos e leis) e aceitabilidade social.

Butterfoss e Kegler (2002) propuseram a Teoria da Ação de Coalizões Comunitárias (TACC). Para tanto reconheceram como bases teóricas subjacentes os conceitos de desenvolvimento da comunidade (condições de progresso econômico e social), participação cidadã (participação ativa e democrática nas escolhas e tomada de decisão), ciência política (negociações de potenciais conflitos), relações interorganizacionais (aprendizagem organizacional), participação da comunidade (mobilização dos cidadãos e organizações em decisões que afetam suas vidas), processos de grupo (articulação entre membros que podem ser voluntários ou representantes de instituições) e empoderamento da comunidade (indivíduos e organizações aplicam suas habilidades e recursos em esforços coletivos).

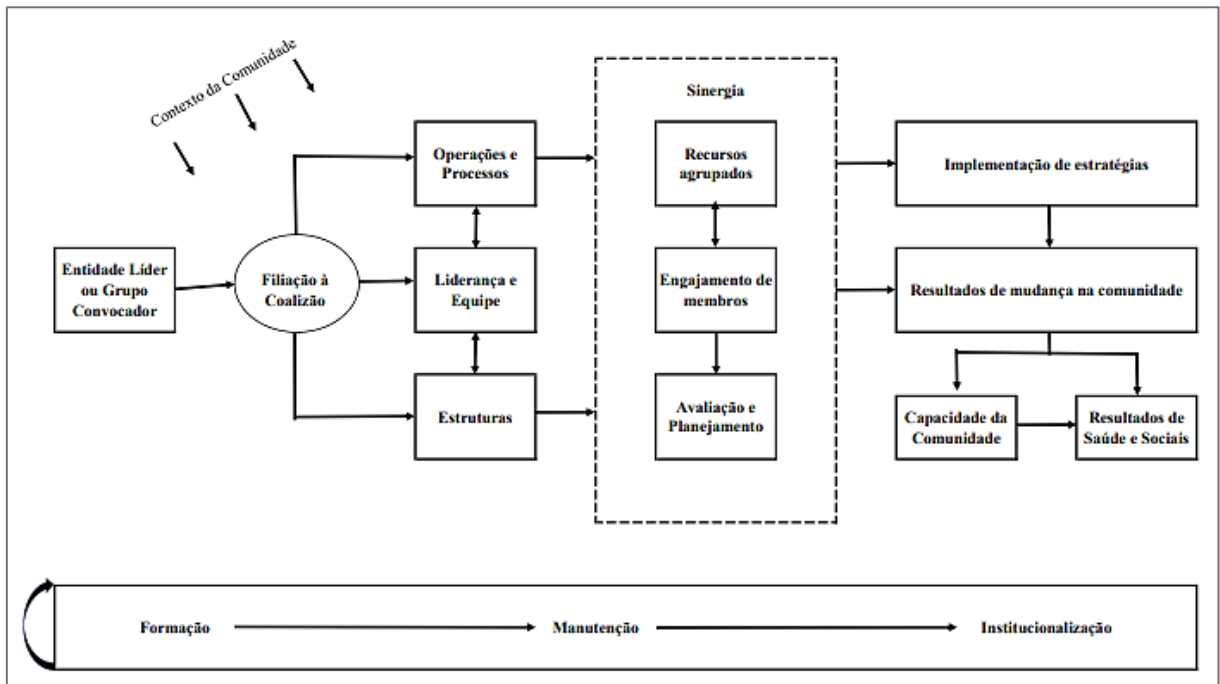
A TACC parte do princípio que coalizões são alianças (formais, multifuncionais e de longa duração), compostas por indivíduos e organizações (obrigatoriamente), com ação local

ou regional, possuem alguns funcionários remunerados dedicados a certas funções da coalizão, as relações de trabalho podem variar entre formal e informal, os estágios de institucionalização podem levar anos e serem cíclicos de acordo com problemas enfrentados, os recursos podem ser originários dos membros ou de fontes externas e sofrem influência de fatores contextuais. Além disso, a teoria considera que a ação pode ocorrer em três momentos, que apesar de distintos são interligados, ou seja, a formação da coalizão, a manutenção e a institucionalização (BUTTERFOSS;KEGLER, 2002).

As intervenções para resolução de uma situação-problema na comunidade abrangem o diagnóstico situacional (identificação do problema, a coleta de dados, análise das informações e necessidades), construção de plano de ação, implementação das propostas de solução (mudanças de comportamento e sociais) e avaliação (quando a coalizão alcança a estruturação e maturidade nas ações) (BUTTERFOSS; KEGLER, 2002).

Para construção de um modelo teórico, as autoras Butterfoss e Kegler (2002) analisaram estudos sobre este tipo de coalizão, identificaram os principais elementos e construíram proposições vinculadas aos constructos que as compõem, de acordo com a estrutura, os processos e resultados. O modelo da TACC (Figura 2) inclui os estágios de desenvolvimento (formação, manutenção e institucionalização), a influência do contexto sob as etapas de desenvolvimento da coalizão, a implementação das intervenções e os resultados alcançados. Além disso, implica no arranjo sinérgico entre membros (indivíduos, organizações, lideranças e convocadores) e recursos agrupados (financiamento e estrutura) para o alcance dos resultados desejados, que incluem mudanças em saúde e sociais (novos programas, políticas e práticas) e na capacidade da comunidade (HAROONI; GHAFARI, 2021).

Figura 2 - Modelo Teórico de Ação da Coalizão Comunitária.



Fonte: Tradução própria de Butterfoss e Kegler (2002).

De modo a explicitar o que cada constructo presente na TACC representa, Butterfoss e Kegler (2002) criaram um conjunto de vinte e três proposições iniciais, que foram operacionalizadas e testadas, nos últimos anos. O Quadro 01 é uma tradução e adaptação dos constructos, proposições e possíveis critérios de avaliação sobre os elementos que compõem uma coalizão comunitária da sua formação a institucionalização.

Quadro 1 - Constructos, proposições e indicadores da Teoria de Ação da Coalizão Comunitária. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

	Constructos	Proposições	Critérios de Avaliação
Formação de Coalizões	Estágios de desenvolvimento	- As coalizões se desenvolvem em estágios (fatores específicos aumentam a função da coalizão e progressão para uma nova fase) e se reciclam por meio destes estágios, a partir da entrada de novos membros, problemas e planos de ação.	<p>História de colaboração - Experiência anterior de membros da coalizão em trabalho conjunto e com outras pessoas da comunidade (inclui colaboração organizacional, redes interpessoais e relacionamentos).</p> <p>Política e história da comunidade - Divisões, facções e grupos formais e informais dentro do comunidade e como esses grupos interagem - ou não interagir entre si.</p> <p>Normas e valores sociais - Normas sociais, crenças e valores prevalentes na comunidade. demografia e</p> <p>Fatores sociodemográficos e econômicos - A composição educacional, racial / étnica e socioeconômica da comunidade, fatores relacionados ao local, economia, como oportunidades de emprego e negócios presentes na comunidade.</p> <p>Condições geográficas - Condições que resultam da geografia da comunidade, particularmente diferenças observadas entre comunidades em áreas urbanas e rurais.</p>
	Contexto da comunidade	- As coalizões são fortemente influenciadas por fatores contextuais na comunidade, em todos os estágios de desenvolvimento.	
	Entidade líder ou Grupo convocador	<p>- As coalizões se formam quando uma entidade líder ou grupo convocador responde a uma oportunidade, ameaça (crise) ou mandato.</p> <p>- A formação de coalizões é mais provável quando os convocadores fornecem assistência (técnica, financeira ou suporte material), credibilidade e redes de contatos valiosos.</p> <p>- As chances de sucesso de formação da coalizão aumentam quando lideranças comunitárias são envolvidas para apoiar a compreensão, desenvolver credibilidade e confiança com outras pessoas da comunidade.</p>	
	Filiação à coalizão	<p>- A formação da coalizão geralmente começa com um comitê ou núcleo de pessoas, recrutados para resolver uma questão de saúde e/ou social.</p> <p>- O aumento da eficácia das coalizões ocorre quando o grupo principal se expande para incluir novos grupos de participantes, representantes de diversos grupos de interesse, agências, organizações e instituições.</p>	

Quadro 1 - Constructos, proposições e indicadores da Teoria de Ação da Coalizão Comunitária. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Estrutura	Estruturas	- Regras, funções, estruturas e procedimentos formalizados contribuem para prováveis combinação de recursos, envolvimento dos membros e eficácia do planejamento e avaliação.	<p>Tamanho da Coalizão - número de membros ativos na coalizão.</p> <p>Complexidade da Coalizão - número de comitês por coalizão.</p> <p>Arrecadação de recursos ou financiamento - duração e tipo de fonte do financiamento.</p> <p>Fontes de financiamento - diversidade de fontes de financiamento.</p>
	Membros e Recursos agrupados	- A sinergia entre membros, comunidade e recursos promove planejamento, implementação e avaliação eficazes de estratégias.	
	Engajamento dos membros	- Membros satisfeitos e comprometidos participarão mais plenamente no trabalho da coalizão.	
	Proposta de avaliação e planejamento	- A implementação bem-sucedida de estratégias é mais provável quando ocorrer uma avaliação e planejamento abrangentes.	

Quadro 1 - Constructos, proposições e indicadores da Teoria de Ação da Coalizão Comunitária. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Processo	Implementação de estratégias	- Coalizões são mais propensas a criar mudanças em políticas, práticas e meio ambiente da comunidade quando dirigem intervenções em vários níveis.	
	Operações da coalizão	<p>- A comunicação aberta e frequente entre a equipe e os membros da coalizão, processos de tomada de decisão compartilhados e formalizados, assim como, gestão de conflitos ajudam a criar um clima organizacional positivo, garantem que os benefícios superem os custos e contribuem para ampliar o conjunto de recursos, possibilidade de aumentar a eficácia da avaliação e planejamento com envolvimento dos membros.</p> <p>- Os benefícios da participação devem superar os custos para acúmulo de recursos, o engajamento dos membros e a probabilidade de eficácia da avaliação e planejamento.</p> <p>- Relacionamentos positivos entre os membros tendem a criar um clima de positivo na coalizão.</p>	<p>Comunicação - em que medida ocorre a frequência e produtividade da comunicação entre os membros e entre membros e equipe.</p> <p>Tomada de decisão - em que medida há influência dos membros.</p> <p>Foco na ação - em que medida as ações fazem parte do escopo da coalizão.</p> <p>Coesão - em que medida os membros da coalizão são unidos e mantém o espírito de grupo.</p>
	Liderança e Equipe	<p>- Liderança forte de uma equipe de funcionários e membros melhora o funcionamento da coalizão, a reunião dos recursos, envolvimento dos membros e a probabilidade de avaliação e planejamento mais eficazes.</p> <p>- Pessoal remunerado que possui tanto relacionamento interpessoal quanto organizacional e habilidades profissionais para facilitar o processo colaborativo podem contribuir para melhorar o funcionamento da coalizão, aumentar o conjunto de recursos, o envolvimento dos membros, e avaliação e planejamento mais eficazes.</p>	

Quadro 1 - Constructos, proposições e indicadores da Teoria de Ação da Coalizão Comunitária. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão)

Resultados	Mudanças na comunidade	- Coalizões que são capazes de mudar as políticas da comunidade, práticas e o ambiente são mais propensos a aumentar a capacidade e comprovar resultados sociais e de saúde.	Cumprimento da política - em que medida a política foi implementada e gerou resultados. Expansão do programa - em que medida o programa pode ser expandido para outras situações e lugares.
	Desfechos em Saúde e Sociais	- O indicador final da eficácia da coalizão são os desfechos de melhorias nos resultados sociais e de saúde.	
	Capacidade da comunidade	- Como resultado do sucesso da participação em coalizões de sucesso, os membros da comunidade e organizações desenvolvem capacidades e constroem capital social que pode ser aplicado a outras questões sociais e de saúde.	Novas habilidades - em que medida novas habilidades foram desenvolvidas pelos membros da coalizão. Novas oportunidades de liderança - em que medida são oferecidas novas e o tipo de oportunidades aos membros de liderar. Novas parcerias - em que medida foram realizadas novas parcerias e o tipo de parceria. Capital Social - em que medida os envolvidos concordam com as proposições teóricas do capital social subjacentes (redes, confiança e reciprocidade). Senso de comunidade - em que medida, de acordo com os padrões, os membros sentem-se em comunidade (incluindo integração de membros, atendimento às necessidades, influência e conexões).

Fonte: Tradução própria e adaptação, ano. A partir de Butterfoss e Kegler (2002), Kegler *et al.* (2010a), Kegler e Swan (2011) e Kegler *et al.* (2020).

Na prática, países desenvolvidos, como Estados Unidos, Canadá e Austrália, tem a formação de coalizões comunitárias para promoção da saúde e defesa de causas, como experiência associada aos cuidados primários fornecidos pelo sistema de saúde a comunidade (EHRLICH; KENDALL, 2015). A redução da morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (hipertensão, diabetes e asma), mudanças de comportamentos e/ou práticas associadas a condições crônicas e melhoria da qualidade de vida (alimentação, prática de atividade física, uso de tabaco, entre outros), agravos evitáveis (como uso de cinto segurança para prevenção de injúrias relacionadas aos acidentes no trânsito), prevenção de HIV/AIDS e doenças transmissíveis emergentes (como a covid-19) estão entre as situações-problema geradoras de coalizões (BARNETT *et al.*, 2020; EHRLICH, KENDALL, 2015; HAROONI, GHAFFARI, 2021; PROCHNOW *et al.*, 2020; REED *et al.*, 2014).

No caso das DTNs, a revisão de escopo realizada por Ackley *et al.* (2021) evidenciou que as estratégias para melhoria das condições de vida e saúde concentram-se em sua maioria na prevenção e tratamento. As intervenções são voltadas a quimioprofilaxia específica por administração em massa, a intensificação e inovação no controle das doenças, ao manejo ecológico e controle de vetores, vigilância sanitária e a garantia de água potável, saneamento e higiene (WHO, 2021e). Apesar do reconhecimento que as DTNs poderiam ser erradicadas, eliminadas ou controladas por meio de sistemas de saúde pública capazes de combinar promoção da saúde e intervenções médicas, Ackley *et al.* (2021) verificaram que há pouca produção científica sobre intervenções conduzidas pela comunidade.

Em síntese, as coalizões comunitárias são uma estratégia adotada em diversas localidades para solução de problemas e em prol da melhoria da qualidade de vida. Os objetivos das coalizões e o modo de operar variam de acordo com as necessidades locais, os recursos, as parcerias envolvidas, o planejamento e implementação das estratégias. O monitoramento, avaliação e difusão de resultados das ações desenvolvidas por coalizões parecem ser ainda o desafio, principalmente, para aquelas com menos recursos e na fase de manutenção. Deste modo, planejamentos e avaliações participativas podem contribuir para uma futura institucionalização das coalizões.

3.5 AVALIAÇÃO DE EMPODERAMENTO: SUCESSIVAS IDAS E VINDAS

As concepções de avaliação variam de acordo com o período histórico e contexto social, os atores e autores envolvidos, as escolas metodológicas e o sentido atribuído no inconsciente coletivo sobre avaliar. As definições para avaliação de políticas, programas ou práticas sociais,

entre elas aquelas no campo da saúde, também sofrem tal variação. Deste modo, faz-se necessário explicitar sob qual ótica de avaliação estamos falando. Assim, compreende-se avaliação a partir da seguinte definição:

Avaliação consiste fundamentalmente em fazer um julgamento de valor sobre uma intervenção, implementando um dispositivo capaz de fornecer informações cientificamente válidas e socialmente legítimas sobre uma intervenção ou qualquer um de seus componentes, com o objetivo de proceder de modo a que os seus diferentes atores envolvidos, cujos campos de julgamento são por vezes diferentes, estejam aptos a se posicionar sobre a intervenção para que possam construir individualmente ou coletivamente um julgamento que possa se traduzir em ações (CHAMPAGNE *et al.*, 2011, p. 44).

De um modo geral, as avaliações caracterizam-se pelo seu uso, sua natureza (dimensões), finalidades, abordagem, classificação (tipo), foco e métodos. Quanto ao uso, destina-se a produção de conhecimento, ao processo organizacional (desenvolvimento e melhoria da intervenção) e a prestação de contas (*accountability*). A natureza da avaliação é classificada em dimensões de acordo com aquilo que ela visa produzir, o que a confere legitimidade científica, política e social. Deste modo, as dimensões da avaliação distinguem-se em: cognitiva (produz informações científicas válidas e socialmente legítimas), a normativa (permite a emissão de julgamento), a instrumental ou utilitária (busca a melhoria de uma situação) e a democrática (aquela que provoca debates) (CHAMPAGNE *et al.*, 2011a).

As finalidades de uma avaliação podem ser oficiais e oficiosas. Entre aquelas que são oficiais temos a estratégica (auxilia no planejamento e elaboração de uma intervenção), a formativa (fornece informações para melhoria da intervenção em curso), a somativa (determina os efeitos da intervenção e apoia na decisão de continuidade da mesma), a transformadora (visa transformar uma situação problemática, em função do bem-estar coletivo) e a fundamental (aquela que contribui para o avanço dos conhecimentos sobre a intervenção) (CHAMPAGNE *et al.*, 2011a).

A definição da abordagem é fundamental para a delimitação do modelo a ser utilizado na avaliação, bem como, os atributos que serão considerados. A abordagem da avaliação pode ser normativa ou uma pesquisa avaliativa. A avaliação normativa analisa os componentes da intervenção em função de critérios e normas estabelecidos. Enquanto a pesquisa avaliativa busca responder a uma determinada questão, de acordo com o contexto em que está inserida e emprego de metodologia científica adequada. Em consonância com o objetivo da avaliação, a pesquisa avaliativa pode ser classificada em: análise estratégica, análise lógica, análise dos

efeitos, análise da produção, análise da eficiência e análise da implantação (CHAMPAGNE *et al.*, 2011a; SANTOS; CRUZ, 2014; VIEIRA-DA-SILVA, 2014)

A escolha pela análise da implantação, também denominada avaliação de processo ou de implementação para alguns autores, como Santos e Cruz (2014), parte da compreensão que intervenções complexas são compostas de elementos que interagem com o contexto de diferentes maneiras. Em consequência, produzem relações entre a intervenção, seus componentes e o contexto, durante a implantação, que podem influenciar de modo a facilitar ou dificultar o processo e os efeitos produzidos.

Este tipo de avaliação pode ser subdividido de acordo com o tipo de análise. Para esta pesquisa cabe destacar a análise da transformação da intervenção (Tipo 1a), cujo objetivo é descrito por Champagne *et al.* (2011b, p. 224) “explicar a maneira como, no decorrer do tempo, a intervenção se adapta a seu contexto, como ela muda de forma, de envergadura e por vezes de natureza”. Neste caso, os fatores do contexto destacam-se por influenciar tanto o sucesso quanto o fracasso de uma intervenção.

A definição do tipo de abordagem também contribui na classificação da avaliação como externa (avaliadores não vinculados ao programa ou totalidade das ações em avaliação), interna (avaliadores envolvidos com o programa, sem executá-lo ou as suas ações diretamente), mista (combinação de externa e interna) e autoavaliação (os executores do programa avaliam suas próprias atividades) (MENDES; SORDI, 2013; VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

A definição do foco pode ser elaborada a partir de três dimensões que se interlaçam, no que tange a políticas e programas. Na primeira observa-se o funcionamento da intervenção em análise. Na segunda, o objeto da avaliação é a interseção entre o sistema de ações proposto e as necessidades dos atores envolvidos. Enquanto, na terceira temos os efeitos finalísticos relacionados ao controle dos riscos e danos (SANTOS; CRUZ, 2014).

Quanto à prática avaliativa, a produção e reprodução do conhecimento destacam-se a partir de uma orientação reflexiva da própria prática de pesquisa avaliativa. Um dos tipos de prática mais comum, entre os programas de saúde, é a negociadora. Em todas as suas dimensões considera-se a participação dos atores envolvidos em diferentes momentos e aspectos da pesquisa, o que irá influenciar a decisão pelo modelo teórico da avaliação a ser adotado (SANTOS; CRUZ, 2014).

Neste sentido, a compreensão da avaliação difere de acordo com os princípios e diretrizes das chamadas gerações da avaliação, que foram classificadas com base em períodos históricos, contextuais do desenvolvimento e suas principais características. Desde a década de

1990 temos a avaliação de Quarta Geração, cuja principal característica é a negociação (DUBOIS; CHAMPAGNE; BILODEAU, 2011).

A geração da negociação parte do princípio de relativização da avaliação, do contexto e negociação de seus resultados. Para isso, considera as abordagens e métodos elaborados anteriormente, porém busca o preenchimento das lacunas metodológicas com novas possibilidades. Este tipo de avaliação torna possível a negociação, o fortalecimento do poder, o envolvimento de diferentes atores incluindo não especialistas, o diálogo, a reflexão crítica, a compreensão mútua entre os atores, o uso de métodos e técnicas qualitativas, o avaliador como um moderador ao invés de juiz, a participação ativa no aperfeiçoamento das intervenções e uma prática emancipatória (DUBOIS, CHAMPAGNE, BILODEAU, 2011).

Segundo Guba e Lincoln (1989), entre os desafios para realização de uma avaliação de quarta geração estão à relação entre gestor e avaliador, a escolha das melhores perguntas avaliativas, a compreensão da avaliação como ciência, a metodologia adotada e a divulgação dos achados. A superação destes desafios passa pela participação de outros interessados na avaliação, desde a sua formulação até a divulgação das lições aprendidas, considerando as potencialidades e limitações da intervenção avaliada. Sendo assim, os interessados na avaliação, bem como os beneficiários diretos e indiretos da avaliação, devem ser envolvidos não apenas como consultores, mas também no processo de formulação, a partir de outro grupo de perguntas, interesses, produção de outros modos de respostas e do reconhecimento do pluralismo de ideias e valores.

Em uma avaliação construtivista espera-se o abandono do controle sobre o processo, uma vez que as partes interessadas desempenham papéis igualmente definidos em todas as etapas com o avaliador. A negociação, pactuações e consensos são fundamentais neste tipo de avaliação para a garantia da participação e construção coletiva. Modelos de abordagem de avaliação pautados na colaboração, participação e uso dos interessados nasceram ou ganharam força com a avaliação de quarta geração.

Desde o final da década de 1990, um tipo de abordagem tem se destacado e seu uso ampliado para avaliar desde intervenções simples àquelas consideradas complexas, trata-se da Avaliação de Empoderamento (*Empowerment Evaluation*). Wandersman *et al.* (2005, p. 27) definem este tipo de avaliação como uma abordagem *que* “visa aumentar a probabilidade de que os programas atinjam resultados aumentando a capacidade das partes interessadas no programa de planejar, implementar e avaliar seus próprios programas”.

A Avaliação de Empoderamento nasceu a partir de influências e características das avaliações Colaborativa, Participativa, Democrática e daquelas com o foco na utilização

(*Utilization-focused Evaluation*). Cada uma destas abordagens contribuiu de algum modo para a determinação do que são os princípios e padrões particulares deste tipo de avaliação. Entre as características marcantes desta abordagem temos sua natureza político-emancipatória, o engajamento dos interessados na avaliação da concepção a conclusão da avaliação, o trabalho colaborativo e participativo, a incorporação de estratégias baseadas em evidências, o respeito ao saber local e o avaliador como um facilitador (FETTERMAN, 2015).

Wandersman *et al.* (2005) e Fetterman (2015) apresentam dez princípios deste tipo de avaliação: 1°. a melhoria do desempenho da intervenção ou programa (*Improvement*), 2°. senso de propriedade por parte da comunidade envolvida no programa (*Community ownership*), 3°. inclusão, envolvimento e participação de todas as partes interessadas sob diferentes concepções de mundo, 4°. a participação e a tomada de decisão devem ser democráticas e justas (*Democratic participation*), 5°. o dever de uso das avaliações para provocar transformações das desigualdades sociais (*Social justice*), 6°. respeito e valorização do conhecimento da comunidade (*Community knowledge*), 7°. respeito e uso do conhecimento acadêmico, ou seja, produção de informações e ações baseadas em evidências (*Evidence-based strategies*), 8°. aprimoramento da capacidade das partes interessadas de conduzir a avaliação, melhorar o planejamento e a implementação do programa (*Capacity building*), 9°. apoiar as organizações a aprenderem com as próprias experiências (*Organizational learning*) e 10°. Responsabilização e prestação de contas (*Accountability*).

Os princípios da Avaliação de Empoderamento são importantes norteadores para seu planejamento e execução, incluindo o caminho metodológico a ser seguido. Neste sentido, dentro do rol de possibilidades para implementação deste tipo de avaliação destacam-se dois tipos de abordagem: *Three Steps* (Três passos) e *Ten Steps* (Dez passos) (FETTERMAN, 2015).

A primeira tem por objetivo apoiar a organização na elaboração da própria missão, fazer uma análise da situação atual e planejar o futuro. Enquanto a segunda foi concebida para ajudar o grupo na obtenção de resultados, para isso utiliza método focado em responder dez perguntas que contribuem para o planejamento, implementação e avaliação, com vista ao sucesso do programa. As perguntas dirigem-se a avaliar as necessidades, estabelecer metas, incorporar cientificamente as melhores práticas, a colaboração considerando a competência cultural, construção de capacitação, avaliação da implementação/resultados/impacto, melhoria contínua da qualidade e sustentabilidade da intervenção (FETTERMAN, 2015).

Habitualmente, intervenções de base comunitária não programáticas surgem da organização de pessoas para solução de necessidades ou problemas locais. Neste sentido a avaliação de empoderamento com abordagem dos três passos contribui para a formalização de

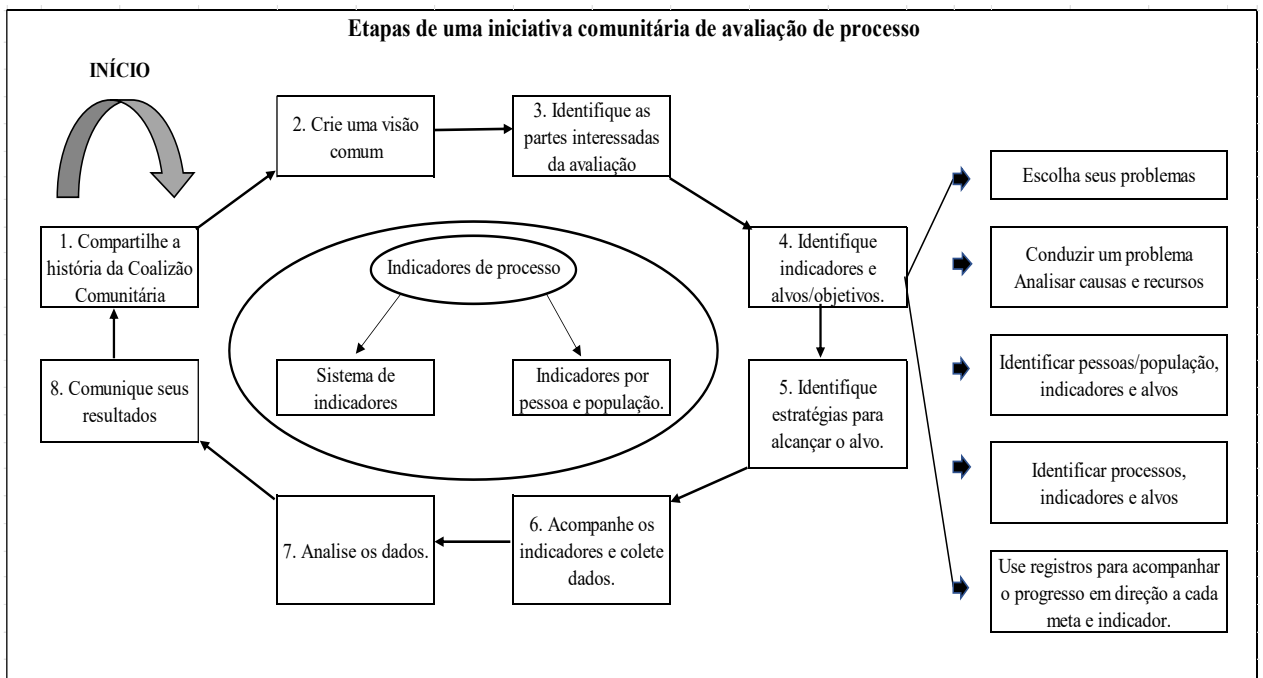
um planejamento para análise. No entanto, quando a intervenção existe há algum tempo, como as coalizões comunitárias, a abordagem dos dez passos contribui para uma melhoria organizacional e sustentabilidade da intervenção.

Wallerstein *et al.* (2002) referem que por um tempo a avaliação de coalizões comunitárias para promoção da saúde eram conceituadas como qualquer avaliação de programas. No entanto, destacam que a complexidade e múltiplas missões de uma coalizão para empoderamento comunitário não devem ser vistas como um único programa.

Nas últimas duas décadas, cresceu a necessidade de avaliar a implementação e os resultados alcançados pelas coalizões. A avaliação de coalizões comunitárias no âmbito da promoção da saúde ganhou destaque, à medida que as coalizões visam aumentar a capacidade de solução de problemas e produzir o empoderamento comunitário. Este processo é relevante tanto na perspectiva do financiador e do profissional avaliador quanto da própria coalizão.

Modelos de avaliação de coalizões da comunidade podem ser elaborados e pautados nos princípios e etapas propostos pelas abordagens participativas, como a de empoderamento. Wallerstein *et al.* (2002) elaboraram um modelo (Figura 3) de oito passos para avaliar uma iniciativa de coalizão comunitária no Novo México (Estados Unidos da América), que pode servir de base para outras avaliações de coalizões comunitárias utilizando princípios de avaliações participativas.

Figura 3 - Modelo de Avaliação Iniciativa de Coalizão Comunitária



As proposições de base do modelo também contribuíram para elaboração de critérios para avaliação das coalizões comunitárias. No entanto, a literatura existente aponta algumas dificuldades na avaliação deste tipo de coalizão. Em estudo realizado por Lanchance *et al.* (2006), as dificuldades em avaliar as coalizões estavam relacionadas as limitações em extrapolar os resultados para a população, quando os esforços se concentram em um objetivo específico da saúde (sem considerar a multicausalidade e intersectorialidade), a exclusão da avaliação no planejamento das intervenções e financiamento dos projetos, pouco engajamento dos membros nos processos avaliativos, a falta de uma teoria da mudança que explique os resultados alcançados e a metodologia utilizada tanto nos projetos quanto nas avaliações.

Kegler *et al* (2020) afirmam que mesmo após a consolidação das coalizões comunitárias como estratégia de intervenção para promoção da saúde, os desafios apresentados para avaliação permanecem. Entre as recomendações propostas estão a criação de um modelo lógico ou conceitual e abordagens qualitativas bem estruturadas para orientar a avaliação, inserir avaliações pré-formação da coalizão e pós-resultados, análise de resultados intermediários (curto e médio prazo), documentar os papéis da coalizão na obtenção dos resultados e valorização do processo.

E por último, no que tange ao sucesso de implementação de uma coalizão comunitária, Khare *et al.* (2015) apresentam as seguintes recomendações: 1) ter atenção com a missão e os objetivos da coalizão, 2) atentar a voz e adesão das partes interessadas na mudança de uma determinada intervenção, 3) considerar o interesse de cada membro da coalizão, 4) valorizar o uso de abordagens, intervenções e programas baseados em evidências, 5) estimular as parcerias e a participação da comunidade, 6) ter uma comunicação efetiva, 7) aproveitar os recursos e pontos fortes da coalizão, 8) ter regras e protocolos conhecidos por todos e 9) improvisar e elaborar soluções criativas por parte dos seus membros.

Em suma, frente às críticas ao modelo de Coalizão Comunitária, cabe destacar a contribuição para compreensão dos processos de uma coalizão e uso do mesmo em avaliações de empoderamento. Além disso, a compreensão de que este tipo de avaliação pressupõe o engajamento ativo dos participantes, usuários e avaliadores em prol da melhoria de processos e resultados, como proposto pela teoria do empoderamento.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa avaliativa, com finalidade formativa e foco na implementação de coalizão como estratégia de participação para o empoderamento das pessoas atingidas pela Hanseníase no Brasil. As interfaces estabelecidas entre a implementação da intervenção e os atores envolvidos também a caracterizam como uma Avaliação de Empoderamento. Para isso utilizou-se o método científico, a fim de responder as perguntas avaliativas através da descrição, análise, julgamento e explicação das relações entre a intervenção, seus atores e o contexto.

Esta pesquisa considerou os diferentes atores envolvidos tanto na implementação da intervenção quanto pelo interesse nos resultados obtidos por ela. Para isso, um mapeamento dos interessados na avaliação, de acordo com o provável papel na intervenção, foi feito preliminarmente.

Deste modo, buscou-se a participação ativa dos atores para construção de modelos lógicos, decisão sobre o que avaliar, quais seriam as melhores perguntas avaliativas, a escolha do caso a ser estudado e discussão dos achados preliminares, através de sucessivas idas e vindas por estratégias específicas de aproximação, como o Painel Delphi, reuniões de grupo, conversas com atores-chaves, participação em grupos de *WhatsApp* e engajamento nas atividades do movimento social como voluntária e avaliadora.

A metodologia foi organizada em três etapas. A primeira condiz ao Estudo de Avaliabilidade (EA), ou seja, fase pré-avaliativa. A segunda etapa consistiu na elaboração do desenho da avaliação com a opção por método que respondesse da melhor maneira as perguntas avaliativas propostas no EA, a escolha de ferramentas para coleta e análise dos dados e a elaboração das matrizes de análise e julgamento. A última etapa foi a execução da avaliação, propriamente dita, com a análise do contexto e coleta sistemática das informações para o julgamento do grau de implementação da intervenção.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, através da Plataforma Brasil, considerando todos os aspectos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, segundo resolução nº510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), através da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e aprovada através do parecer CAAE 29027220.8.0000.5240.

4.1 ESTUDO DE AVALIABILIDADE

Inicialmente, os Estudos de Avaliabilidade (EA) foram concebidos como uma atividade pré-avaliativa (TREVISAN, 2007). Este tipo de estudo tem como principal objetivo garantir a utilidade de uma avaliação, para isso aborda as expectativas, objetivos e interesses dos formuladores e executores dos programas, avalia a probabilidade das atividades alcançarem os objetivos do programa de modo mensurável, além de identificar quais as informações geradas pela avaliação serão provavelmente utilizadas pelos gestores e interessados na intervenção (LEVITON *et al.*, 2010).

A realização de um EA exige um delineamento metodológico para sua execução. Para tanto, Baratieri *et al.* (2019) propuseram a descrição do programa, a identificação das possíveis ou melhores perguntas avaliativas, a construção de um plano de avaliação e a produção de um acordo entre os interessados e envolvidos tanto na intervenção quanto na avaliação. O caminho percorrido pelo EA irá depender dos objetivos a serem alcançados. Contudo, os seus resultados deverão permitir identificar a plausibilidade e as áreas para o desenvolvimento do programa, criticar os dados quanto à qualidade e disponibilidade, viabilidade da avaliação e gerar opções de novas avaliações (LEVITON *et al.*, 2010). Para execução do EA foi adotado o percurso metodológico descrito no Quadro 2:

Quadro 2 – Relação entre as etapas do Estudo de Avaliabilidade e os objetivos. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.

Etapas	Objetivos
Reconhecimento dos possíveis interessados na avaliação.	Apresentar aos interessados na avaliação a ideia da pesquisa para avaliar o III pilar da “Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”.
Elaboração dos Modelos e do Painel Delphi Político (Pré-Delphi).	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar Modelo Lógico Teórico-Causal do III pilar da “Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”. 2. Elaborar Modelo Lógico Operacional para cada componente do terceiro pilar. 3. Elaborar instrumento para estabelecimento de ranking. 4. Elaborar instrumento para coleta de informações sobre papel dos interessados na intervenção.
Painel Delphi Político	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apresentar a modelização lógica por componente do terceiro pilar da “Estratégia Global 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”. 2. Verificar a lógica por modelo. 3. Decidir sobre o modelo a ser avaliado, de acordo com ranking realizado pelos interessados. 4. Elaborar MLO da intervenção escolhida pelos interessados na avaliação. 5. Propor as perguntas avaliativas para a pesquisa. 6. Descrever o papel dos interessados na intervenção e avaliação.
Apresentação aos interessados na avaliação o resultado do EA.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Decidir sobre a viabilidade de avaliação do componente.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

O Painel Delphi foi elaborado para consultar os possíveis interessados na avaliação. Esta técnica consiste em capturar o conhecimento e a experiência de especialistas sobre um determinado campo para melhorar a tomada de decisão, através da adoção de consensos (GUPTA, CLARKE, 1996). A literatura descreve três tipos de Delphi (o convencional, o normativo e o político). Para o EA optou-se pelo uso do Delphi Político. Neste caso, ao invés de consenso, visa-se à identificação das opiniões divergentes na elaboração ou implementação de políticas (YOUSUF, 2019).

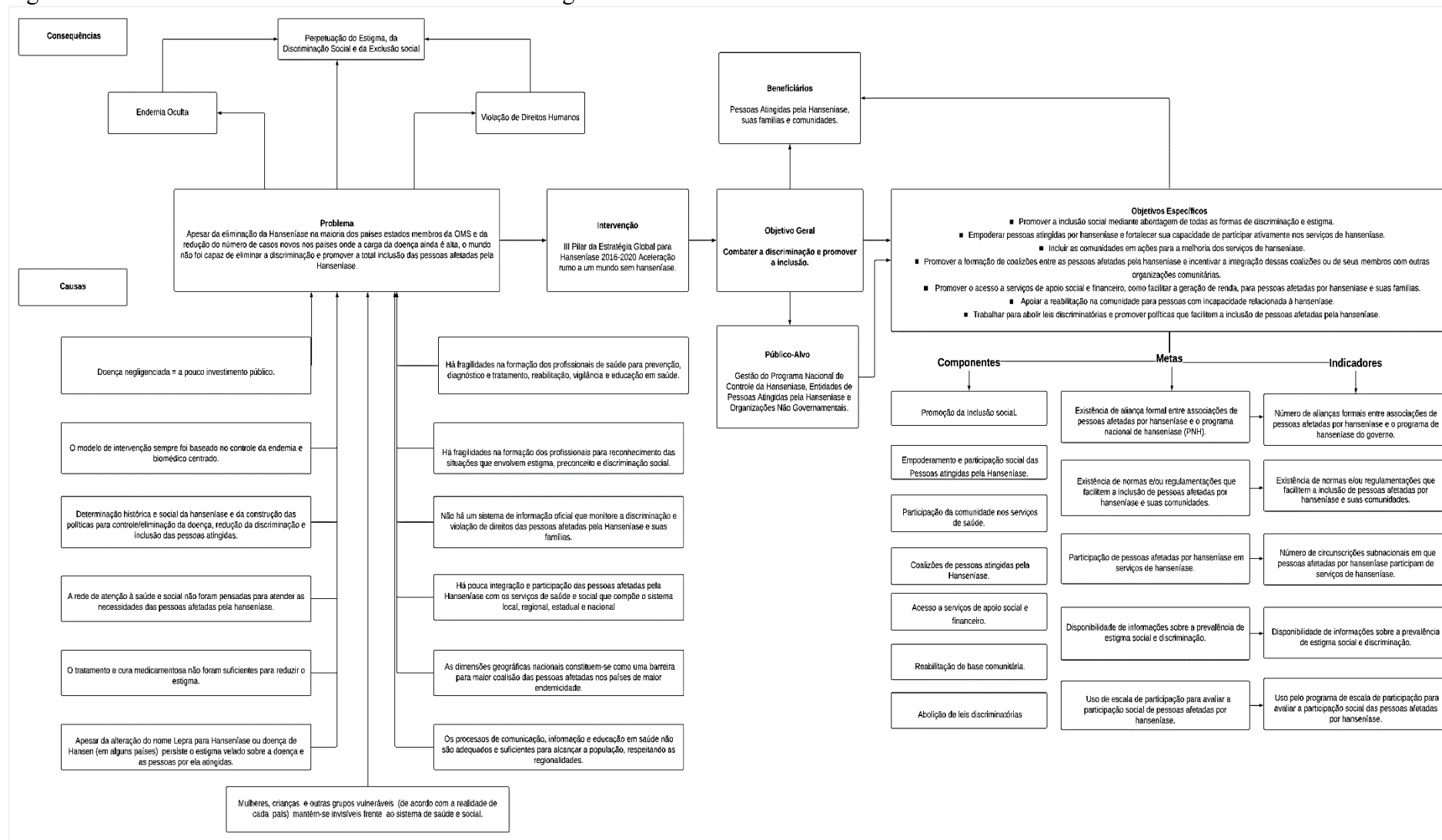
Deste modo, o EA dividiu-se em etapas pré-Delphi e Delphi, propriamente dito. A primeira consistiu na organização das etapas propostas para o EA e a segunda na análise das informações e devolução aos interessados na avaliação. A consulta aos interessados baseou-se nos seguintes princípios da Avaliação de Empoderamento: melhoria do programa, inclusão, participação democrática, conhecimento da comunidade e capacitação (FETTERMAN, 2015). A aplicação do Delphi, como regra da técnica e para divulgação dos achados, garantiu o anonimato dos especialistas.

Para execução do Painel Delphi Político foi necessária a compreensão sobre a lógica da intervenção através da modelização. Champagne *et al.*, (2011a, p. 64) definiram intervenção como “o conjunto das cadeias de ações (dos processos) que permitem mobilizar recursos para realizar atividades e produzir serviços, de modo a alcançar resultados”. O Modelo Lógico Operacional (MLO) permite a distinção entre as relações estabelecidas entre os componentes, os insumos, as atividades, os produtos e os resultados esperados em um sistema de ações (BEZERRA; CAZARIN; ALVES, 2010). A construção do MLO considerou o terceiro pilar da EGH 2016-2020, como proposta de macro intervenção e a inexistência ou pouca clareza da modelagem em documentos oficiais da OMS.

A elaboração do MLO seguiu as etapas de: a) identificação do problema que gerou a intervenção; b) reconhecimento da intervenção criada para solução do problema; c) o objetivo geral da intervenção; d) objetivos específicos da intervenção; e) distinção das metas a serem alcançadas pela intervenção; f) indicadores propostos para medir as metas; g) identificação do público-alvo da intervenção; h) elaboração dos componentes do programa a partir dos objetivos específicos; i) apontar as atividades proposta; j) indicar a estrutura necessária para que a intervenção ocorra; l) descrever os produtos e resultados que são esperados para intervenção; m) discernir os fatores que podem influenciar os resultados, para além dos relacionados a intervenção; n) coleta e análise das informações; e o) validade do modelo da intervenção (BEZERRA; CAZARIN; ALVES, 2010).

As primeiras etapas (a-h) permitiram a visualização esquemática do problema que gerou a intervenção, das prováveis causas, possíveis consequências e dos atributos necessários para solução, constituindo-se como o Modelo Lógico Teórico-Causal (MLTC) (Figura 4). Este tipo de modelo tem por objetivo representar tanto o problema a ser corrigido e suas causas quanto o percurso entre as causas imediatas e distantes (CHAMPAGNE *et al.*, 2011c). O MLTC foi pautado em documentos oficiais. Para ser reconstituído necessita de outros tipos de informação a partir, por exemplo, de entrevistas com informantes-chaves (planejadores do programa) e especialistas da área.

Figura 4 - Modelo Teórico-Causal do III Pilar da Estratégia Global 2016-2020: Por um mundo livre da Hanseníase.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Após a construção do MLTC foi necessária a modelização lógica operacional de cada um dos sete componentes da macro intervenção (apêndices 1 a 7). O terceiro pilar foi dividido em componentes de acordo com seus objetivos específicos. A modelização não considerou o nível administrativo global e regional, apenas o nacional e local, em virtude da viabilidade de operacionalização de uma avaliação. Além disso, o contexto foi dividido em ações para todos os ambientes, ambientes com alta carga da doença e ambientes com baixa carga da doença.

A criação dos modelos lógicos por componentes foi pautada nos documentos norteadores da OMS (a estratégia, o manual operacional e o guia de monitoramento e avaliação) e na revisão da literatura, por isso foram acrescentadas atividades que não estavam descritas nos documentos de base. Os modelos foram criados seguindo a lógica pipeline (insumos, atividades, produtos, resultados e impacto) utilizando como ferramenta gráfica o software Lucidchart®.

Deste modo, uma proposta de pesquisa avaliativa e os MLO dos sete componentes foram apresentados para atores chaves em uma reunião no I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase, que aconteceu no Rio de Janeiro, entre os dias 11 e 14 de março de 2019. Nesta reunião alguns interessados na avaliação declararam sua disposição na avaliação e sugeriram avaliar um ou dois componentes apenas, visto a complexidade da macro intervenção.

Para consultar um número maior de interessados optou-se pelo Painel Delphi Político. O painel foi composto por três rodadas e respondido por um grupo de interessados de instituições governamentais e não-governamentais, nacionais e internacionais, para isso foi disposto em duas línguas (português e inglês). Para cada rodada foi traçado um conjunto de objetivos, a saber: 1ª - Apresentar a proposta da pesquisa e a modelização lógica dos componentes, verificar a lógica dos componentes, identificar o interesse dos participantes sobre os componentes e na avaliação, bem como, através de um ranking escolher um ou dois componentes a serem avaliados; 2ª - Apresentar as modificações propostas para os componentes eleitos e validá-las entre os participantes; e 3ª - Apresentar os resultados e o modelo lógico operacional a ser avaliado na pesquisa avaliativa.

Para a primeira rodada, o painel foi construído em Microsoft Excel, onde constavam abas destinadas: 1) a introdução, 2) as instruções aos participantes, 3) uma aba por componente contendo a figura da modelização lógica do componente, um quadro com doze perguntas para analisar a modelização, descrever dúvidas e recomendações, 4) ao ranqueamento dos componentes por interesse do participante na avaliação e 5) um quadro de análise dos interesses e governabilidade dos participantes na macro intervenção e na avaliação da mesma. A análise

das respostas as perguntas foram feitas utilizando técnicas de estatística simples e utilizando julgamento em quatro extratos sobre a adequação dos MLO, a saber: adequado (100-85%), parcialmente adequado (84-50%), pouco adequado (49-25%) e inadequado (24-0%). As críticas, recomendações e questionamentos foram organizados em um quadro e apoiaram a construção do novo modelo.

Para a segunda rodada foi elaborado um MLO (em Microsoft Excel) e um questionário contendo quinze perguntas fechadas e opções de sugestão para todas, na plataforma Google formulários. O primeiro bloco de perguntas tratava sobre a adequação da modelização e o segundo bloco sobre a relação de possíveis perguntas avaliativas com objetivos de uma futura pesquisa avaliativa sobre o componente escolhido. Todos os respondentes da primeira rodada receberam um relatório sobre as respostas e o novo MLO (apêndice 8) para subsidiar as respostas na segunda rodada.

A consulta aos interessados na avaliação se deu no período entre 01/04 e 14/09/2019. Encerrando-se com a apresentação do MLO para alguns participantes do Fórum Global de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase realizado em Manila-Filipinas, no período de 07 a 10 de setembro de 2019 e posterior devolução dos resultados, constituindo-se como terceira e última rodada.

4.1.1 Modelo Lógico Operacional

Modelizar uma intervenção é uma etapa essencial para a realização de avaliações. De acordo com o tipo de avaliação, a modelização será capaz de exibir os vínculos entre a intervenção e seus efeitos, permitir que as melhores perguntas sejam feitas, esclarecer os objetivos da intervenção, testar a plausibilidade das hipóteses, apoiar a elaboração de quadro de desempenho, contribuir para a construção de instrumentos de medida adaptados e/ou auxiliar a tomada de decisões. Além disso, nas avaliações de implementação de programas a modelização poderá facilitar a compreensão da influência do contexto sob determinado aspecto da intervenção (CHAMPAGNE *et al.*, 2011c).

Os interessados na avaliação foram estimulados a realizar um ranqueamento de componente prioritário a ser avaliado durante o EA. Apenas um participante absteve-se do ranqueamento. De acordo com o percentual de repetições por posição para cada componente obtivemos o seguinte resultado: 1º Empoderamento e participação social das pessoas atingidas pela hanseníase (44%); 2º Coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase (33%); 3º Acesso a serviços de apoio social e financeiro (44%); 4º Reabilitação de base comunitária (33%); 5º

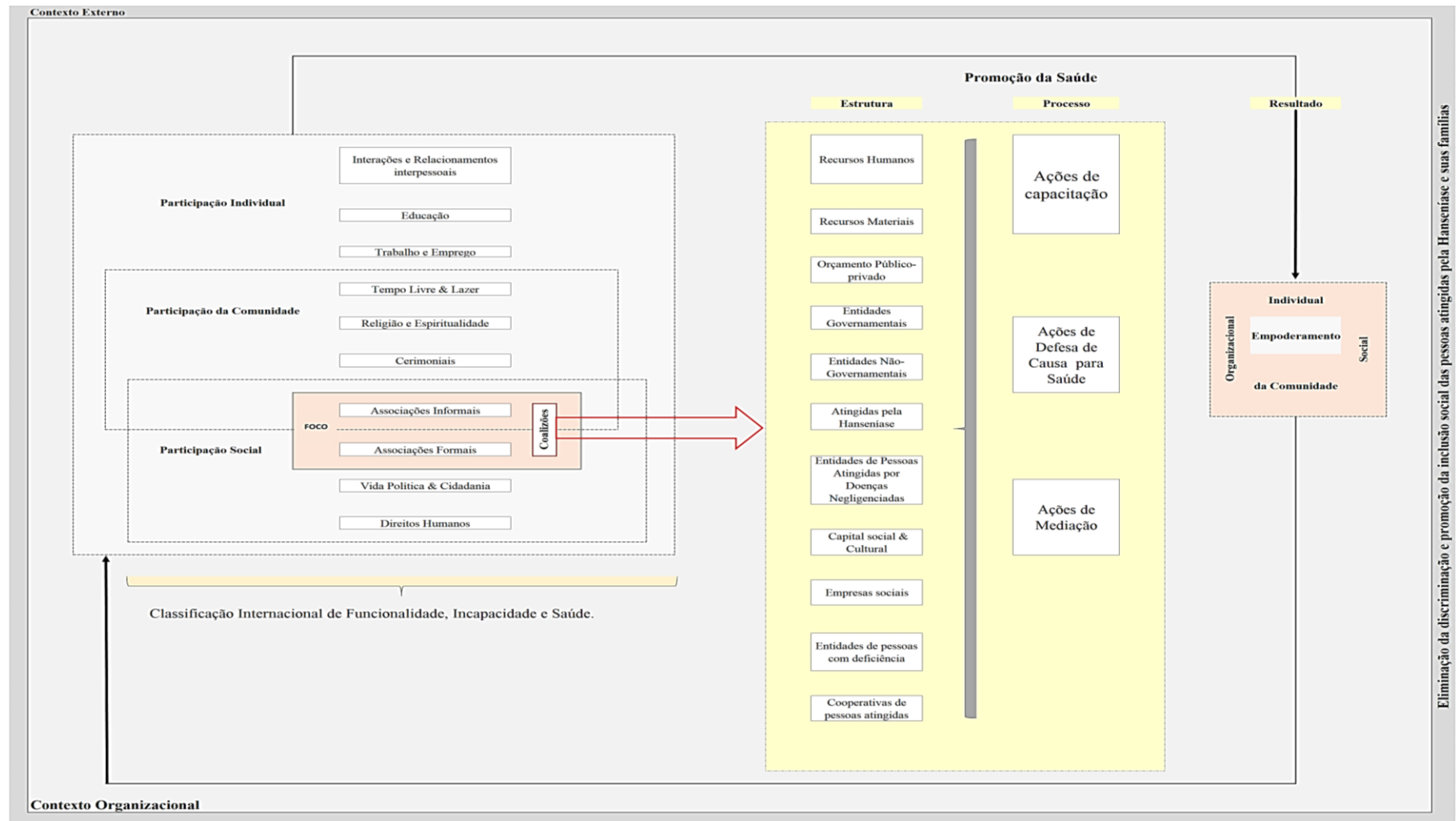
Participação da comunidade nos serviços de saúde (22%); 6º Promoção da inclusão social (33%) e 7º Abolição de leis discriminatórias (11%).

O ranqueamento deu origem a elaboração de um único MLO desenvolvido para a segunda rodada do Painel Delphi Político e contemplando a sugestão dos interessados em avaliar um ou dois componentes apenas. O MLO pautado na formação de coalizões como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase considerou as críticas, recomendações e questionamentos aos modelos dos componentes “Empoderamento e participação social das pessoas atingidas pela hanseníase” e “Coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase”.

A elaboração do novo MLO (apêndice 8) foi feita a partir do ranqueamento de interesses e das contribuições através das críticas e sugestões. O modelo considerou os conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF) e das estratégias de Promoção da Saúde (capacitação, defesa de causa e mediação) propostos pela OMS. A participação e o empoderamento foram divididos em níveis (individual, da comunidade, organizacional e social). Além disso, partiu-se do princípio de que participação e empoderamento são retroalimentados. Do mesmo modo, que a formação de coalizões é uma estratégia de participação, considerada como foco da avaliação. A partir das críticas ao modelo pipeline buscou-se a formulação de uma nova lógica considerando a estrutura, o processo, os resultados e os contextos.

O MLO “Formação de coalizões por pessoas atingidas pela hanseníase” (Figura 5) é o resultado da segunda rodada e difere do apresentado pelos seguintes achados do Painel: a) inclusão de situações de participação individual que não estavam presentes no primeiro modelo, b) compreensão da interseção entre participação da comunidade e social por meio do tipo de associações, c) foco na formação de coalizões, d) acréscimo de estruturas sugeridas pelos participantes, e) diferenciação entre participação da comunidade e social, em virtude de no Brasil a participação social ser institucionalizada no Sistema Único de Saúde (SUS), e f) o acréscimo do empoderamento organizacional nos resultados, de modo a garantir o monitoramento e avaliação das coalizões.

Figura 5 - Modelo lógico operacional formação de coalizões como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

4.1.2 Perguntas Avaliativas

As perguntas avaliativas são a base de uma avaliação, e através delas é possível traçar o desenho. De acordo com Cazarin, Mendes e Albuquerque (2010), a escolha das perguntas deve corresponder ao foco, ao objetivo e ao tipo de avaliação que se pretende.

Para escolha das perguntas foram apresentados possíveis objetivos de uma avaliação de implementação de coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase e a correlação destes objetivos com algumas perguntas, durante a segunda rodada do Painel Delphi Político. Os interessados na avaliação foram estimulados a decidir entre uma ou mais perguntas apresentadas ou a sugerir novas.

Os participantes definiram como perguntas avaliativas para o MLO: a) “A formação de coalizão foi implementada de forma a garantir o empoderamento individual, da comunidade, organizacional e social das pessoas atingidas pela hanseníase?”, b) “Quais as ações de promoção da saúde foram adotadas por coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase?”, c) “As ações adotadas foram adequadas para o empoderamento a nível individual, da comunidade, organizacional e social?”, d) “Qual o contexto histórico-social e político-organizacional em que a coalizão foi implementada?”, e) “Qual o grau de implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil?” e f) “De que maneira o contexto influenciou na implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase como estratégia de participação e empoderamento?”.

No entanto, os níveis de empoderamento individual e social foram suprimidos do objetivo e das perguntas, dada a necessidade de adequação frente a nova revisão de literatura e ao contexto de execução da pesquisa avaliativa. O Quadro 3 expressa a relação entre as perguntas avaliativas e os objetivos desta pesquisa avaliativa.

Quadro 3 - Relação entre perguntas avaliativas e objetivos da pesquisa avaliativa. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.

Objetivo	Pergunta
Avaliar a implementação de coalizão como estratégia de participação e empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.	A formação de coalizão foi implementada de forma a garantir o empoderamento organizacional e da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase?
Descrever as ações adotadas pela coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.	Quais as ações de promoção da saúde foram adotadas pela coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase?
	As ações adotadas foram adequadas para o empoderamento a nível organizacional e da comunidade?
Caracterizar o contexto histórico-social e político-organizacional no qual a coalizão foi implementada.	Qual o contexto histórico-social e político-organizacional em que a coalizão foi implementada?
Determinar o grau de implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.	Qual o grau de implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil?
Analisar a influência dos contextos histórico-social e organizacional na implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase.	De que maneira o contexto influenciou na implementação da coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase como estratégia de participação e empoderamento?

Fonte: Elaborado pela autora, 2022

4.1.3 Os interessados na avaliação

A realização de uma avaliação deve considerar os diferentes atores envolvidos, visto que uma intervenção pode assumir características variáveis de acordo com estes atores e o contexto em que estão inseridos ou envolvidos. Os usuários dos serviços, representantes da população, pesquisadores, organizações não governamentais e governamentais, bem como, profissionais e gestores de saúde têm objetivos e percepções distintos em relação à participação das pessoas atingidas pela hanseníase.

A participação dos usuários potenciais da avaliação nas etapas deste estudo se fez presente durante o estudo de avaliabilidade e continuou até a conclusão da pesquisa. O Painel Delphi Político permitiu a identificação dos usuários potenciais da avaliação, seus interesses

específicos, responsabilidade na avaliação, foco e uso dos achados. Através da participação dos interessados foram definidos o MLO a ser avaliado, os objetivos e as perguntas avaliativas.

Em uma análise preliminar foram mapeados como possíveis interessados: a Coordenação do Morhan Nacional, a Coordenação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, experts em hanseníase membros da Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), experts da *Global Partnership* para eliminação da hanseníase, Relatoria Especial para os direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase da Organização das Nações Unidas (ONU) e Organizações Não Governamentais (ONG) membros da *International Federation Anti-leprosyAssociations* (ILEP). O papel de cada interessado na intervenção foi descrito no Quadro 4.

Quadro 4 - Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua).

Atores	Tipo de Ator	Nível de Atuação	Papel na intervenção	Interesse na intervenção	Governabilidade sobre a intervenção	Ranking dos atores
Morhan (nacional)	OPAH	Nacional	Planejamento e execução das ações em conjunto com organizações governamentais, não-governamentais e outras entidades. Mobilização de pessoas atingidas pela hanseníase, defesa de causa, capacitação, mediação e negociação, monitoramento e controle social.	Participação e controle social	Planejamento local, execução, defesa de causa, mobilização, negociação, monitoramento e controle social.	1
Programa Nacional de Controle da hanseníase	Setor Governamental	Nacional	Formulação de políticas, normas e/ou diretrizes; Financiamento/ Alocação orçamentária; Planejamento, monitoramento e avaliação das ações; Parcerias institucionais governamentais e não governamentais; execução de ações a nível nacional; mobilização de profissionais de saúde e de entidades; negociação.	Planejamento, alocação de recursos, monitoramento e avaliação.	Planejamento, alocação de recursos, monitoramento e avaliação.	2

Quadro 4 - Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua).

Organizações Não-Governamentais com projetos para pessoas atingidas pela hanseníase	ONG	Nacional/Regional	Formulação de projetos de intervenção a nível local que contribuam para promoção da inclusão e eliminação da discriminação; Mobilização de pessoas atingidas e profissionais de saúde; estímulo a participação social e ao empoderamento das pessoas atingidas.	Formulação de projetos de intervenção a nível local que contribuam para promoção da inclusão e eliminação da discriminação; Mobilização de pessoas atingidas e profissionais de saúde; estímulo a participação social e ao empoderamento das pessoas atingidas.	Elaboração e implementação de projetos a nível local.	3
OPAS/Brasil	Organização intergovernamental	Regional/Américas e Caribe	Formulação de políticas, normas e/ou diretrizes; Financiamento/ Alocação orçamentária; Planejamento das ações; parcerias institucionais governamentais e não governamentais; negociação; monitoramento e avaliação.	Planejamento, alocação de recursos. Monitoramento e avaliação.	Planejamento, alocação de recursos. Monitoramento e avaliação.	4

Quadro 4- Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua).

Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH)	Associação de Profissionais	Nacional	Expertise técnica biomédica, consultoria, mobilização de profissionais de saúde, parceria institucional, apoio ao planejamento, execução, monitoramento e avaliação.	Inclusão de profissionais de saúde e pessoas atingidas nos processos de redução da discriminação e promoção da inclusão.	Contribuição na formulação de políticas, normas e diretrizes técnicas, negociação com outras sociedades médicas e não médicas.	5
Relatoria Especial de Direitos Humanos da ONU	Organização intergovernamental	Global	Acompanhamento da implantação do terceiro pilar, monitoramento dos componentes e da violação de direitos humanos, defesa de causa, negociação a nível global das políticas, normas e/ou diretrizes.	Monitoramento da implementação, acompanhamento e relatoria dos casos de violação de direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase a nível global; defesa de causa junto aos governos nacionais por melhores estratégias de promoção da inclusão e eliminação da discriminação.	Monitoramento e relatoria dos sucessos e fracassos obtidos na implementação do pilar a nível global.	6

Quadro 4 - Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua).

ILEP	ONG	Global	Estímulo a elaboração de projetos que contemplem o terceiro pilar pelas ONG associadas; Financiamento (tanto das questões de saúde, sociais e voltadas para princípios e diretrizes de direitos humanos), monitoramento e avaliação de intervenções a nível global; estímulo a pesquisas científicas e operacionais; desenvolvimento de tecnologias de apoio ao terceiro pilar.	Alocação de recursos, monitoramento e avaliação, pesquisa.	Fomento de ações junto as ONG para elaboração de projetos para o III Pilar; Alocação de recursos, monitoramento e avaliação, pesquisa.	7
Global Partnership	ONG	Global	Estímulo a elaboração de pesquisas voltadas ao terceiro pilar (científicas e operacionais), ao desenvolvimento de novas tecnologias que contribuam para a execução das ações do terceiro pilar; defesa de causa e negociação junto aos programas nacionais de controle da hanseníase quanto a implementação das ações do terceiro pilar.	Pesquisa, monitoramento e avaliação.	Fomento à pesquisa, monitoramento e avaliação.	8

Quadro 4 - Mapeamento dos stakeholders segundo o papel na intervenção. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Conclusão).

Programa Global de Controle da hanseníase	Organização intergovernamental	Global	Formulação de políticas, normas e/ou diretrizes a nível global, alocação de recursos em determinadas intervenções, negociação, monitoramento e avaliação, pesquisas.	Monitoramento e Avaliação	Monitoramento e Avaliação	9
<i>Sasakawa Health Foundation e Nippon Foundation</i>	ONG	Global	Financiamento, monitoramento e avaliação de intervenções a nível global.	Financiamento, monitoramento e avaliação de intervenções a nível global.	Financiamento de ações, monitoramento, avaliação e pesquisa.	10

Fonte: Elaborado pela autora, 2022

4.2 DESENHO DA AVALIAÇÃO

O desenho desta pesquisa avaliativa empregou o Estudo de Caso como método, por permitir a explicação e a avaliação de fenômenos sociais complexos e seus contextos, através de casos únicos ou múltiplos. Além disso, pela possibilidade de triangular dados utilizando técnicas de coleta e análise qualitativas, contribuindo para proposições teóricas generalizáveis.

Este tipo de método busca responder como questão de pesquisa o “como?” e/ou “por quê?” de um determinado fenômeno. Deste modo, aplica-se a situações que não exigem controle dos eventos comportamentais, enfoca eventos contemporâneos e permite a análise em profundidade dentro de uma realidade, na qual o caso está inserido, considerando os vínculos causais entre a intervenção, o contexto e os resultados. Para isso utiliza como fontes de evidências documentos primários, documentos secundários, artefatos culturais e físicos, além de observação direta dos eventos estudados e entrevistas às pessoas envolvidas nos eventos (YIN, 2015).

A escolha de um caso requer clareza sobre os objetivos da pesquisa e a abordagem a ser utilizada. Para Yin (2015), a seleção do caso poderá acontecer por três vias: 1) o pesquisador opta por um estudo de caso peculiar por ele ter conhecimento e/ou acesso especial desde o planejamento do estudo; 2) há disponibilidade de uma dúzia de candidatos a casos e necessidade de realizar uma triagem simples; 3) o número de candidatos ultrapassa doze, por isso são necessários critérios para estratificação e escolha do(s) caso(s).

A seleção do Morhan como caso, considerou o engajamento da pesquisadora no Morhan desde 2004 e por este apresentar características tanto de coalizão comunitária quanto de defesa de causa. Além disso, por ser a entidade de pessoas atingidas pela hanseníase mais antiga no País, com maior representatividade e com possibilidade de acesso a documentos que registraram a memória do movimento. Outras entidades que trabalham com estas pessoas foram excluídas como coalizão, por não possuírem abrangência nacional e/ou compartilharem de ações junto ao Morhan, como coalizão de defesa.

A partir da definição do Morhan como caso de coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase, considerando a gama de intervenções desenvolvidas desde a fundação, foi necessária a definição de qual intervenção seria estudada. Para isso, em uma reunião realizada no mês de março de 2020, na plataforma ZOOM, pela coordenação nacional do movimento (com a participação de diretores nacionais, coordenadores de departamentos e convidados) foi apresentado o projeto de pesquisa para escolha da intervenção a ser avaliada.

Na ocasião foram destacadas duas intervenções. A primeira tratava da coalizão de defesa formada para elaboração e promulgação da lei 11.520 de 2007, que versa sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. A segunda dizia respeito à formação dos núcleos do Morhan (municipais e estaduais) e as atividades desenvolvidas como coalizão comunitária. Após a apresentação, discussão e esclarecimento das dúvidas, a primeira proposta foi escolhida, considerando a impossibilidade de deslocamento para coleta de dados em virtude da pandemia de covid-19.

No entanto, após a aprovação, a situação epidemiológica da covid-19 no Brasil se agravou. As dificuldades impostas pelo contexto sanitário e sociopolítico aumentaram, inclusive com a perda de companheiros que lutaram para a aprovação da lei. Ao mesmo tempo, o Morhan organizou ações para enfrentamento de problemas decorrentes da pandemia.

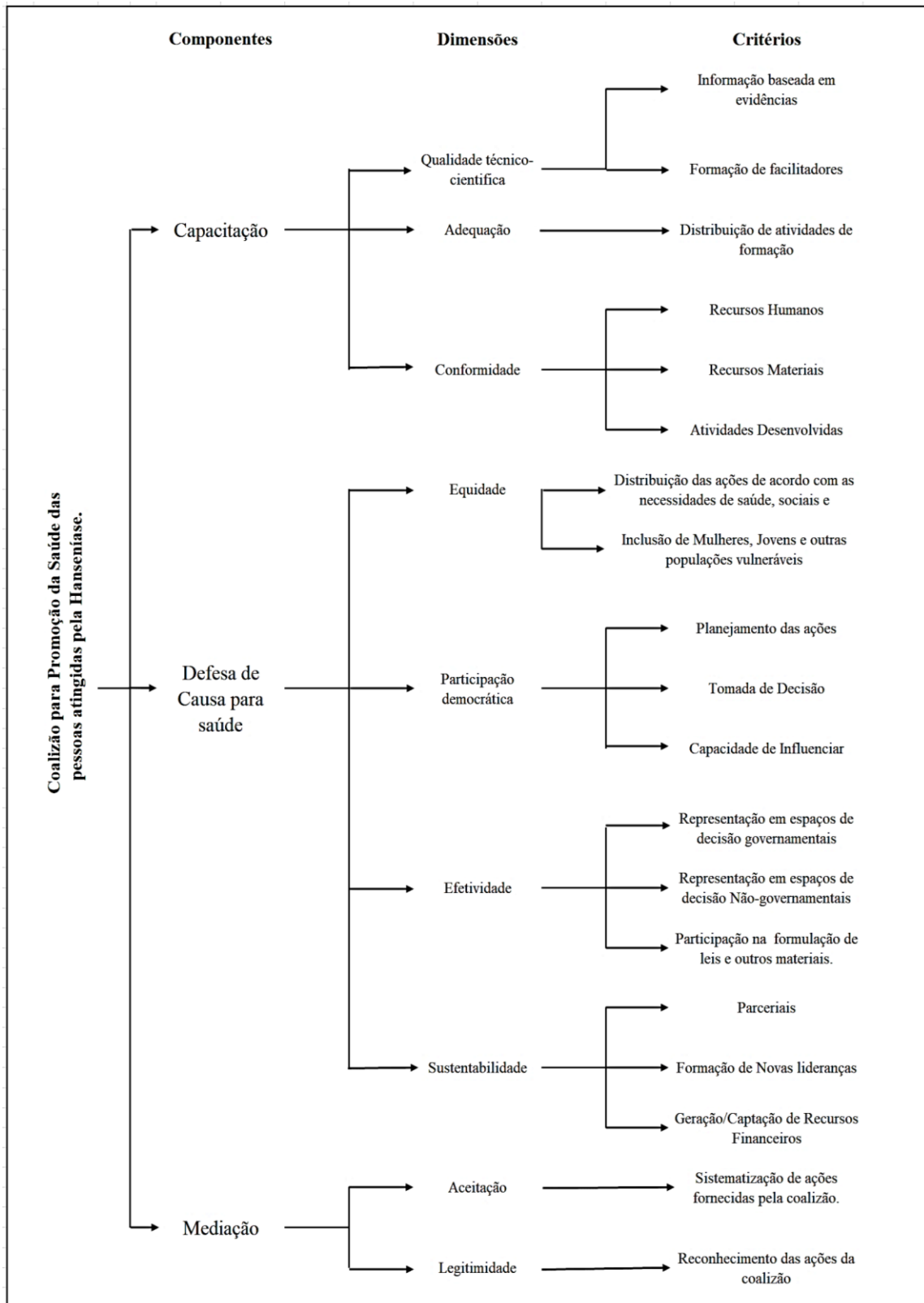
Frente às ações desenvolvidas pelo movimento e a necessidade de avaliar a implementação de estratégias de participação da comunidade no enfrentamento da covid-19, emergiu a possibilidade de mudar a intervenção escolhida pelos principais interessados na avaliação. Em dezembro de 2020 foi realizada uma nova consulta e aprovação da proposta pela coordenação nacional e diretores.

Deste modo, esta pesquisa avaliativa selecionou a coalizão para promoção da saúde e defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares durante a pandemia de covid-19, como intervenção de destaque. Cabe ressaltar que esta mudança implicou em outros olhares metodológicos e inclusão de técnicas de coleta de dados, como o questionário autoadministrado. Assim como, a coleta de informações junto a organizações de pessoas atingidas pela hanseníase de outros países, a adaptação das matrizes de análise e o reconhecimento das limitações para verificação do empoderamento no nível individual.

4.2.1 Dimensões e critérios da avaliação: o Diagrama da Teia

O diagrama da Teia para este tipo de estudo é considerado um mapa conceitual. Este tipo de mapa pode ter entre uma e três dimensões, com possibilidades de hierarquização e correlação dos conceitos em foco. Nos processos avaliativos este tipo de diagrama contribui para compreensão do encadeamento dos conceitos em torno dos processos (PACHECO, DAMASIO, 2009). Neste sentido, o diagrama da Teia (Figura 06) que será apresentado é composto pelos conceitos descritos no Quadro 05.

Figura 6 - Formação de coalizão para promoção da saúde das pessoas atingidas pela hanseníase: dimensões e critérios de acordo com componente em Diagrama da Teia.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quadro 5 – Definição de conceitos para o Diagrama da Teia. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua).

Conceito	Definição
Promoção da Saúde	É “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (WHO, 2021c).
Coalizão em saúde	Estratégia de mobilização de representantes de diferentes seguimentos da sociedade, com vistas ao planejamento de intervenções e tomada de decisão sobre questões complexas em saúde (ANDERSON <i>et al.</i> , 2015a).
Pessoas atingidas pela hanseníase.	Toda pessoa que foi diagnosticada com hanseníase, independente da realização de tratamento ou de apresentar incapacidades físicas.
Capacitação	É o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades, comprometimento, estruturas, sistemas e lideranças para permitir a promoção efetiva da saúde. Envolve ações para melhorar a saúde em três níveis: o avanço do conhecimento e das habilidades entre os profissionais; a expansão do apoio e infraestrutura para a promoção da saúde nas organizações e; o desenvolvimento de coesão e parcerias para a saúde nas comunidades (WHO, 2021c).
Defesa de Causa (<i>Advocacy para saúde</i>)	Uma combinação de ações individuais e sociais projetadas para ganhar compromisso político, apoio político, aceitação social e suporte de sistemas para um objetivo específico de saúde ou programa (WHO, 2021c).
Mediação	É o processo através do qual os diferentes interesses (pessoais, sociais, econômicos) de indivíduos e comunidades e diferentes setores (públicos e privados) são reconciliados de maneira a promover e proteger a saúde (WHO, 2021c).
Qualidade técnica-científica	“É a aplicação das ações segundo o conhecimento e tecnologias disponível” (FRIAS, 2010).
Adequação	“É o suprimento de número suficiente de serviços em relação as necessidades e a demanda” (VUORI, 1988).
Conformidade	Trata-se da associação entre a estrutura de recursos humanos e materiais junto as atividades que compõe um determinado processo para obtenção de um resultado satisfatório (CARDOSO <i>et al.</i> , 2012)
Equidade	Trata-se da distribuição das ações de acordo com as necessidades e considerando a priorização dos grupos cujas necessidades em saúde são maiores (FRIAS, 2010).
Participação democrática	É a participação e a tomada de decisões de modo aberto e justo (FETTERMAN, 2015)
Efetividade	É a capacidade de produzir o efeito desejado nas práticas comuns da vida cotidiana, consistindo na relação entre o real e o desejado (FRIAS, 2010).
Sustentabilidade	Ações que podem continuar a ser realizadas dentro dos limites de finanças, expertise, infraestrutura, recursos naturais e participação das partes interessadas, considerando o término da implementação e a manutenção de seus benefícios para comunidades e populações (WHO, 2021c).

Quadro 5 - Definição de conceitos para o Diagrama da Teia. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão)

Aceitação	Fornecimento dos serviços de acordo com as normas culturais, sociais e expectativas dos usuários e seus familiares (FRIAS, 2010).
Legitimidade	Grau de aceitabilidade por parte da comunidade ou da sociedade como um todo dos serviços ofertados (FRIAS, 2010).

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

4.2.2 Procedimentos para coleta e análise de dados

A opção pela combinação de técnicas qualitativas para a coleta de dados correspondeu à compreensão de que o método qualitativo permite a descrição da complexidade do problema, a análise da interação das variáveis e a compreensão da dinamicidade dos processos nos grupos que compõem a intervenção. A triangulação será possível pelo uso das técnicas de análise documental (fontes primárias ou secundárias), questionários autoadministrado e entrevistas (fontes primárias).

A análise documental é um procedimento que se utiliza de métodos e técnicas para a apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos (SÁ-SILVA, DE ALMEIDA, GUINDANI, 2009). Entre seus objetivos estão à busca por informações factuais nos documentos a partir de questões e hipóteses de interesse e a observação do processo de maturação ou de evolução de indivíduos, grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, entre outros (CELLARD, 2010).

O material utilizado pode aparecer sob os mais diversos formatos (a exemplo de fichas, formulários, cadernetas, documentos pessoais, cartas, bilhetes, fotografias) e pertencer tanto a arquivos públicos quanto a privados (GIL, 2002). Além disso, os documentos podem ser retrospectivos ou contemporâneos e as fontes primárias ou secundárias (MARCONI, LAKATOS, 2003).

Gil (2002) definiu como fases da pesquisa documental a determinação dos objetivos, elaboração do plano de trabalho, identificação das fontes, a localização das fontes e obtenção do material, tratamento dos dados, confecção das fichas e redação do trabalho e a construção lógica e redação do trabalho. Enquanto, para Sá-Silva et al (2009) devem estar presentes o contexto, o autor, a autenticidade e confiabilidade dos textos, a natureza do texto, os conceitos-chave e a lógica interna do texto, e a análise documental, propriamente dita.

Para esta pesquisa avaliativa foram analisados documentos disponibilizados pela coalizão em meio impresso e digital, ou seja, os jornais do Morhan publicados entre 1982 e

2021, sites (Morhan, ILEP, IDEA, *Sasakawa Health Foundation*, Infolep, entre outros), *lives* do Projeto Morhan na Quarentena disponíveis no Canal do Morhan no *Youtube* (TV Morhan), postagens no *Instagram* e *Facebook*, entre outros (de acordo com os objetivos e as dimensões analisadas). Um roteiro preliminar foi elaborado, de modo a orientar a coleta das informações e apoiar a análise (apêndice 9).

A técnica de questionário autoaplicável, segundo Babbie (2001) consiste em criar informações a partir de “codificações gerais da experiência e das observações” e através da elaboração de variáveis e indicadores que contribuam para a compreensão de um conceito ou ação.

Os questionários autoaplicáveis foram utilizados para obter informações sobre as organizações de pessoas atingidas pela hanseníase com atores do cenário internacional. A opção por esta técnica se deu pela possibilidade de tradução para diferentes idiomas (espanhol, francês, inglês, hindi e indonésio), apoiada pelo aplicativo *Google Tradutor* e pela possibilidade de utilizar diferentes ferramentas vinculadas à tecnologia da comunicação.

Esta técnica atendeu especificamente ao objetivo de caracterização das organizações de pessoas atingidas pela hanseníase e das interfaces do contexto relacionadas às ações implementadas durante a pandemia de covid-19. Os questionários autoadministrados foram enviados por e-mail, após mapeamento das organizações (obtenção de e-mails com informantes-chaves, busca de contatos nas redes sociais como *Facebook*, análise de sites das organizações).

Outra técnica utilizada foi a entrevista semiestruturada. Este tipo de entrevista convida o informante-chave a discorrer sobre um tema, a partir da combinação de perguntas abertas e fechadas, porém sem se limitar as indagações formuladas (MYNAIO *et al.*, 2005). Os informantes foram identificados a partir da análise documental e pela técnica Bola de Neve (um informante indicou outros possíveis informantes). Para as entrevistas foi elaborado um roteiro após a análise documental, visto a necessidade de complementaridade de informações. As entrevistas foram gravadas por meio audiovisual e transcritas.

Os dados coletados pela análise documental, questionário autoadministrado e entrevistas semiestruturadas foram submetidos ao software MaxQDA® para codificação e criação de mapas, que apoiaram a análise das informações por dimensões e a elaboração de respostas as perguntas avaliativas.

A análise tanto dos documentos quanto das entrevistas aplicou a análise de discurso. A opção por esta técnica se deu por esta considerar a ideologia, o processo histórico-social da

linguagem e dos sujeitos envolvidos na avaliação, bem como, por permitir a análise do que é produzido e não apenas traduzido. Embora existam várias linhas e estilos de análise de discurso, em sua maioria está presente a convicção sobre o discurso como modo de descrever a visão de mundo, em um processo de construção e reflexão da realidade (CAREGNATO, MUTTI, 2006). Para a condução da análise de discurso optou-se por seguir as etapas descritas no Quadro 6.

Entretanto, apesar do projeto de pesquisa prever este método de análise, algumas limitações impediram sua execução na íntegra. Entre elas estão a extensão do recorte temporal, a quantidade e diversidade de material coletado, o tempo e a maturidade para análise linguística. Deste modo, a análise de discurso foi utilizada para construir a narrativa histórica dos processos organizativos do Morhan. Para isso foram adotadas as etapas de obtenção e tratamento dos textos (jornais, cadernos, *lives* e entrevistas), a história, as instituições, o poder e a ideologia.

Quadro 6 - Etapas para análise de discurso

Crítérios	Fases
Textos	Tratar objetos de estudo como sendo textos (colocados em palavras) e explorar conotações, associação livre.
Objetos	Procurar objetos nos textos e tratar a fala acerca desses objetos como objeto de estudo.
Sujeitos	Especificar sujeitos como tipos de objetos no texto e especular acerca de como eles podem “falar”.
Sistema	Traçar uma imagem do mundo (redes de relações) e indicar as estratégias defensivas desses sistemas contra possíveis ataques.
Ligações	Identificar contrastes entre formas de “falar” e pontos de sobreposição (fala dos mesmos objetos).
Reflexão	Relacionar maneiras de falar para audiências diferentes e escolher rótulos ou designações das formas de falar, os discursos.
História	Analisar com atenção como esses discursos emergem e questionar como os discursos contam a sua história acerca da sua origem.
Instituições	Identificar instituições reforçadas pelos discursos e que são atacadas pelos discursos.
Poder	Analisar que categorias de pessoas ganham e perdem, assim como questionar quem os promoverá e quem irá lhes opor.
Ideologia	Analisar como eles se ligam com outros discursos opressivos e descrever como eles justificam o presente.

Fonte: Adaptado de Nogueira (2001)

Para orientar a análise e o julgamento foi construída uma Matriz de Análise e Julgamento. Esta matriz é composta por: dimensões, subdimensões, critérios, como medir, técnica para coleta das informações, fontes, classificação, pontuação de cada nível de classificação e padrão (Quadros 7,8 e 9).

Quadro 7 – Matriz de análise e julgamento: componente capacitação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua)

Dimensão	Crítérios ou Indicadores	Como medir	Técnica de coleta	Fontes de Informação	Classificação	Pontuação de cada nível da classificação*	Padrão
Qualidade Técnico-científica	Informação baseada em evidências	Uso de materiais educativos pautados em evidências científicas atualizadas.	Análise documental	Materiais usados nas capacitações.	1. Na maioria das vezes são usados. 2. Às vezes são usados. 3. Quase nunca são usados. 4. Nunca são usados.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
		Uso de pesquisas científicas como subsídio de informação.	Entrevista	Informantes-chaves (Coordenação Nacional e de Núcleos do Morhan, profissionais e outros membros da coalizão)	1. Na maioria das vezes são usadas. 2. Às vezes são usadas. 3. Quase nunca são usadas 4. Nunca são usadas.	1. Entre 100-75% do total de Entrevistas realizadas. 2. Entre 74-50% do total de Entrevistas realizadas. 3. Entre 49-25% do total de Entrevistas realizadas. 4. Entre 24-1% do total de Entrevistas realizadas.	100%
	Formação de Facilitadores	Existência de cadastro/registo de atividades de formação.	Análise documental	Livros de registo de capacitações, relatórios de atividades	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem. 4. Nunca existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
		Existência de cadastro de facilitadores de acordo com formação.	Análise documental	REMOB, relatórios e termos de compromisso.	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados.	100%

Quadro 7 – Matriz de análise e julgamento: componente capacitação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua)

					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	
Adequação	Distribuição de atividades de formação	Relação entre quantitativo de atividades de formação e tipo de formação, público-alvo e/ou localidade.	Análise documental	Relatórios das atividades, jornais do Morhan, Cadernos do Morhan, atas de reuniões.	1. Na maioria das vezes adequada. 2. Às vezes adequada. 3. Quase nunca adequada. 4. Nunca adequada.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
		Relação entre o quantitativo de pessoas atingidas pela hanseníase participantes das atividades de formação e outros membros da comunidade/sociedade.	Análise documental	Relatório das atividades	1. Na maioria das vezes adequada. 2. Às vezes adequada. 3. Quase nunca adequada. 4. Nunca adequada.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
Conformidade	Recursos Humanos	Existência de cadastro das pessoas e entidades que integrantes da coalizão	Análise documental	REMOB, Atas e termos de compromisso.	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem. 4. Nunca existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
	Recursos Materiais	Existência de registro de patrimônio e/ou inventário de recursos da coalizão.	Análise documental	Livro caixa, registro de patrimônio, atas e/ou inventário.	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem. 4. Nunca existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%

Quadro 7 – Matriz de análise e julgamento: componente capacitação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Conclusão)

		Disponibilidade de orçamento e insumos necessários ao desenvolvimento das ações.	Análise documental	Mapa de finanças e orçamento da coalizão para as atividades.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Na maioria das vezes há disponibilidade. 2. Às vezes há disponibilidade. 3. Quase nunca há disponibilidade. 4. Nunca há disponibilidade. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados 	100%
	Atividades Desenvolvidas	Registro do planejamento, execução e avaliação das atividades de capacitação desenvolvidas por coalizão.	Análise documental	Relatórios das atividades, jornais do Morhan, Cadernos do Morhan, atas de reuniões.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Na maioria das vezes há registro. 2. Às vezes há registro. 3. Quase nunca há registro. 4. Nunca há registro. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados 	100%

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Dimensão	Critérios	Como medir	Técnica de coleta	Fontes de Informação	Classificação	Pontuação de cada nível da classificação*	Padrão
Equidade	Distribuição das ações de acordo com as necessidades de saúde, sociais e históricas	Uso de informações sobre as necessidades de saúde, sociais e resgate histórico das pessoas atingidas e suas famílias comparadas com a percepção das pessoas atingidas sobre suas necessidades.	Análise Documental e Entrevista	Documentos sobre análise de situação de saúde e social produzidos pela coalizão e/ou outras entidades e entrevista com informantes-chaves sobre os processos históricos de inclusão (coordenação Nacional e de núcleos do Morhan, profissionais da saúde, membros da coalizão)	1. Na maioria das vezes são usados e comparados.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
					2. Às vezes são usados e comparados.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca são usados e comparados.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					4. Nunca são usados e comparados.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
	Inclusão de Mulheres, Jovens e outras populações vulneráveis.	Participação de mulheres, jovens e outros grupos vulneráveis em ações de advocacy, como representação em	Análise Documental e Entrevista	Atas de reuniões, relatórios de atividades e atas de nomeação que incluam a participação de mulheres e jovens em ações de advocacy.	1. Na maioria das vezes há participação.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

		conselhos e coordenações.			2. Às vezes há participação.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca há participação.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					4. Nunca participação.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
Participação Democrática	Planejamento das Ações	Existência de registros de planejamento, execução e avaliação das atividades de advocacy desenvolvidas por coalizão.	Análise documental e Entrevista	Atas de reuniões, relatórios de atividades e planos de trabalho. Entrevista com informantes chaves.	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
					2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
	Mecanismos de tomada de decisão	Uso de mecanismos participativos para tomada de decisão.	Entrevista	Informantes-chaves (Coordenação Nacional e de Núcleos do Morhan, profissionais e outros membros da coalizão)	1. Na maioria das vezes são usados.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
				2. Às vezes são usados.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
				3. Quase nunca são usados.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
				4. Nunca são usados.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
	Capacidade de influenciar mudanças em diferentes níveis de organização.	Existência de Mudanças produzidas em diferentes níveis de organização após ações de advocacy.	Entrevista	Informantes-chaves (Coordenação Nacional e de Núcleos do Morhan, profissionais, outros membros da coalizão e ministério da saúde)	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

					2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
Efetividade	Representação em espaços de decisão governamentais	Participação de líderes e/ou representantes de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase em processos de governança e decisórios a nível local, municipal, estadual e/ou federal	Análise documental e Entrevista	Atas e termos de posse. Entrevista com representantes das pessoas atingidas pela hanseníase nestes espaços governamentais.	1. Na maioria das vezes há participação.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
				2. Às vezes há participação.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
				3. Quase nunca há participação.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

					4. Nunca participação.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
	Representação em espaços de planejamento, execução e avaliação de intervenções Não-governamentais.	Participação de líderes e/ou representantes de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase em processos de organizações não-governamentais, do planejamento, execução e avaliação a nível local, municipal, estadual e/ou federal	Entrevista	Informantes-chaves de ONG que atuam com pessoas atingidas pela hanseníase e representantes de pessoas atingidas.	1. Na maioria das vezes há participação.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
2. Às vezes há participação.					2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
3. Quase nunca há participação.					3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
4. Nunca					4. Entre 24-1% do total de documentos		

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

	Participação na formulação de leis e outros materiais públicos.	Participação de pessoas atingidas pela hanseníase e/ou liderança de entidades na formulação e análise de políticas, manuais, protocolos e	Entrevista	Informantes-chaves (pessoas atingidas pela hanseníase e lideranças de entidades, profissionais de saúde e de comunicação, representantes do Ministério da Saúde).	1. Na maioria das vezes há participação.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
--	---	---	------------	---	--	--	------

		materiais de mídia voltados para assistência, prevenção da doença, vigilância, reabilitação, educação e direitos humanos das pessoas atingidas e suas famílias.			2. Às vezes há participação.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca há participação.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					4. Nunca participação.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
Sustentabilidade	Parcerias	Existência de parcerias com outras entidades e/ou coalizões de modo formal ou informalmente.	Análise Documental e Entrevista	Atas e termos de compromisso. Entrevista com informantes-chaves (representantes de outras entidades e lideranças da coalizão).	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%
					2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
Formação de novas lideranças	Relação entre o tempo de atuação nos papéis de coordenação em diferentes níveis e as estratégias para formação de lideranças.	Entrevista	Lideranças desde a fundação do Morhan.	1. Na maioria das vezes há relação.	1. Entre 100-75% do total de Entrevistas realizadas.	100%	
				2. Às vezes há relação.	2. Entre 74-50% do total de Entrevistas realizadas.		
3. Quase nunca há relação.	3. Entre 49-25% do total de Entrevistas realizadas.						
4. Nunca há relação.	4. Entre 24-1% do total de Entrevistas realizadas.						
Formação de novas lideranças	Existência de estratégias de capacitação para formação de pessoas atingidas pela hanseníase no desenvolvimento de competências e habilidades para liderança, advocacy e mediação.	Entrevista	Lideranças que surgiram nos últimos 10 anos.	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de Entrevistas realizadas.	100%	
				2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de Entrevistas realizadas.		
				3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de Entrevistas realizadas.		

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de Entrevistas realizadas.	
Geração/Captação de recursos financeiros	Existência projetos de geração ou para captação de recursos.	Análise Documental e Entrevista	Projetos, Atas, Livro Caixa. Entrevista com responsáveis pela organização financeira do Morhan.	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%	
				2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
				3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
				4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.		
	Existência de doadores e de fundo de manutenção da coalizão.	Análise Documental e Entrevista	Projetos, Atas, Livro Caixa. Entrevista com responsáveis pela organização financeira do Morhan.	1. Na maioria das vezes existem.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%	
				2. Às vezes existem.	2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e		

Quadro 8 – Matriz de análise e julgamento: componente defesa de causa para saúde. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão)

						entrevistas realizadas.	
					3. Quase nunca existem.	3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	
					4. Nunca existem.	4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	

Fonte: Elaborado pela autora, 2022

Quadro 9 – Matriz de análise e julgamento: componente mediação. Rio de Janeiro. Brasil, 2022

Dimensão	Crítérios ou Indicadores	Como medir	Técnica de coleta	Fontes de Informação	Classificação	Pontuação de cada nível da classificação	Padrão
Aceitação	Sistematização de ações fornecidas pela coalizão	Disponibilidade de relatórios sobre o fornecimento de intervenções/ações da coalizão de acordo com as normas culturais, sociais e expectativas das pessoas atingidas pela hanseníase.	Análise Documental	Relatórios das atividades, jornais do Morhan, Cadernos do Morhan e relatórios de eventos.	1. Na maioria das vezes há disponibilidade. 2. Às vezes há disponibilidade. 3. Quase nunca há disponibilidade. 4. Nunca há disponibilidade.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados	100%
Legitimidade	Reconhecimento das ações fornecidas pela coalizão	Disponibilidade de informações sobre as ações da coalizão, de forma pública, acessível e em linguagem adequada.	Análise Documental e Entrevista	Site, mídias sociais, jornais e/ou relatórios impressos. Entrevista com pessoas atingidas pela hanseníase que não integram a coalizão.	1. Na maioria das vezes há disponibilidade. 2. Às vezes há disponibilidade. 3. Quase nunca há disponibilidade. 4. Nunca há disponibilidade.	1. Entre 100-75% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas. 2. Entre 74-50% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas. 3. Entre 49-25% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas. 4. Entre 24-1% do total de documentos analisados e entrevistas realizadas.	100%

Fonte: Elaborado pela autora, 2022

Do mesmo modo, foi elaborada uma Matriz de Julgamento em quatro extratos sobre o nível de implementação da coalizão, a partir do valor atribuído ao critério que será classificado. Deste modo, a conclusão do grau de implementação estará de acordo com a classificação do escore descrita no Quadro 10.

Quadro 10 – Julgamento em quatro extratos. Rio de Janeiro. Brasil, 2022

Intervalo/Escore final	Classificação/Julgamento
100-75%	Implementado
74-50%	Implementado Parcialmente
49-25%	Implementação Incipiente
24-1%	Implementação desfavorável ou crítica

Fonte: Adaptado de Alves *et al* (2010).

4.2.3 Análise do Contexto

A história contém algumas respostas das pessoas e dos sistemas relativos às mudanças. O processo de produção e reprodução da doença e seus mecanismos de enfrentamento por parte dos indivíduos, grupos e sociedade também sofre influência do contexto no qual estão inseridos. Considerando os processos histórico-social e político organizacional no qual a coalizão foi implementada faz se necessário analisar os contextos para determinar a sua influência sobre a implementação.

A análise do contexto permite a identificação de fatores da intervenção analisada que contribuem para o julgamento sobre seu sucesso ou fracasso. O Quadro 11 demonstra a relação entre os objetivos, perguntas avaliativas e fontes de informação relacionadas à análise do contexto de implementação da coalizão.

Quadro 11 – Relação entre os objetivos, as perguntas avaliativas e o contexto. Rio de Janeiro. Brasil

Contexto	Objetivos	Perguntas Avaliativas	Fontes de Informação
Histórico-social & Político-organizacional	Caracterizar o contexto histórico-social e político-organizacional no qual a coalizção foi implementada.	Qual o contexto histórico-social e político-organizacional em que a coalizção foi implementada?	Análise Documental Questionário Auto-administrado
	Analisar a influência dos contextos histórico-social e organizacional na implementação da coalizção de pessoas atingidas pela hanseníase.	De que maneira o contexto influenciou na implementação da coalizção de pessoas atingidas pela hanseníase como estratégia de participação para o empoderamento?	

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Deste modo, identificar e definir a influência dos fatores contextuais na implementação da intervenção e as mudanças ocorridas, após a introdução ou adoção dela, são ações importantes para a validação do estudo, reconhecimento de limites e possibilidades, bem como, para a divulgação dos achados.

5 O MORHAN

Era uma vez pessoas, em lugares e tempos diferentes, mas com algo em comum – o estigma e a discriminação, em virtude de uma doença – a lepra. Infelizmente, ainda precisamos começar nos reportando a uma palavra (produtora de estigma e discriminação) para delimitar períodos e processos históricos. Cabe destacar que o seu emprego aqui, tange a perspectiva de explicitar alguns marcos que influenciaram a formação do Morhan, como coalizão comunitária de pessoas atingidas pela hanseníase.

Por séculos, manifestações clínicas que incluíam alterações da pele e deformidades (em olhos, mãos e pés) foram diferenciadas e classificadas, algumas vezes erroneamente, como lepra. Por isso, assim como Curi (2010), assume-se que a lepra e a hanseníase são *corpus* de análise diferentes, fruto e produto da influência e interações histórico-culturais do ocidente. Do mesmo modo, os termos “leproso”⁵, “hansenianos” e “pessoas atingidas pela hanseníase”.

De acordo com Curi (2010, p. 6), os “leproso” consistiam em “uma categoria de pessoas reiteradamente excluídas, [...] concebidos como a encarnação do mal, e, portanto, não podiam conviver em sociedade”. A criação do termo hanseníase foi motivada por uma mudança paradigmática tanto no modelo explicativo do processo saúde-doença quanto das políticas de controle e cuidado. Entretanto, inicialmente esta mudança levou os “leproso” a denominação de “hansenianos”, mantendo a memória e alcunha preconceituosa. Em seguida, ao término do isolamento como medida profilática e completa desinstitucionalização dos remanescentes do internamento em hospitais-colônia, migra-se em usos e sentidos para pessoas atingidas pela hanseníase. Inicia-se uma nova fase, onde assume-se a cura medicamentosa através da poliquimioterapia e uma nova perspectiva pautada na luta pela garantia de direitos humanos fundamentais.

Atualmente, nota-se um novo debate conceitual quanto ao uso da nomenclatura. Então, em termos de adequação encontramos: a) atingidos (aqueles que carregam as marcas e consequências histórico-sociais da doença) utilizado fortemente pelo movimento social; b) acometidos (aqueles que estão doentes e em tratamento) adotado como termo oficial pelo Ministério da Saúde; e c) afetados (todos aqueles afetados pela doença, independentemente de sua condição) sendo utilizado, principalmente, no inglês (*persons affect by Hansen's disease*).

⁵ A palavra leproso aparecerá no texto sempre em aspas para lembrarmos as diferenças estabelecidas entre leproso e pessoa atingida pela hanseníase. Assim como, em respeito aos companheiros de caminhada, que tendo sofrido as consequências discriminatórias do uso equivocado deste termo, carregam sentidos e marcas que esta tese não é capaz de encarnar (notas pessoais).

Aqui, os termos lepra e “leprosos” serão utilizados até o momento histórico em que ocorre a substituição da terminologia no Brasil e nas análises quando necessário. Os demais termos serão utilizados de acordo com o contexto no qual os discursos foram proferidos.

Deste modo, a história contada sobre a lepra e as políticas para controlá-la, como chaga de uma humanidade fracassada, nos revela o conforto e poderio dos “normais⁶”. Ao mesmo tempo em que oculta e mantém os vestígios de uma realidade excludente, perpetuada por séculos e alimentada por herança ou memórias.

Ainda que tenham sido culpabilizadas por um pecado ou destino infeliz, a redenção das pessoas atingidas pela hanseníase parecia estar na descoberta de um ser vivo invisível a olho nu e em um medicamento para eliminá-lo. No entanto, a decepção. O pensamento biomédico hegemônico transformado em políticas e ações, também vulnerabilizou as pessoas. As vozes antes sucumbidas pelo modelo mágico-religioso foram silenciadas por uma estrutura social de classes e padronizada por estereótipos.

Eis que surgem os “heróis⁷”. Não aqueles da mitologia greco-romana ou dos quadrinhos da Marvel, mas pessoas comuns entre os seus pares. As vozes, silenciadas pela segregação, passaram a ser traduzidas na escrita e distribuídas entre os iguais e os normais. Em uma nova era da história social e natural da doença, reivindicou-se o direito de ter voz e vez na sociedade, a partir da organização das pessoas para a libertação de si, de outros e de tantos.

Então, um outro lado da história começou a vir à tona. Ora manipulado ou influenciado pelo discurso médico hegemônico. Ora engendrado por teorias e práticas de libertação, em um contexto sociopolítico em fase de transição. Por vezes, como busca individual e outras como luta coletiva. Entre tradições, contradições e mediações, a organização das pessoas atingidas pela hanseníase galgou espaços para visibilizar, não mais um bacilo, mas a plenitude da vida.

Para melhor compreensão e julgamento da intervenção, vamos tratar dos motivos que levaram as pessoas atingidas pela hanseníase a formação de coalizão. Assim como, serão descritas a estrutura, as atividades de promoção da saúde desenvolvidas pelo Morhan e a experiência durante a pandemia de covid-19, intervenção escolhida como foco da avaliação. Este capítulo atende aos objetivos que tangem sobre a descrição das ações adotadas por coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil e a caracterização do contexto histórico-social e político-organizacional no qual a coalizão foi implementada.

⁶ Ao definir estigma, Goffman (1963) utiliza o termo “normais” em referência aqueles indivíduos enquadrados no padrão considerado normal para uma sociedade em uma determinada época.

⁷ Goffman (1963) classifica como heróis aqueles indivíduos que se tornaram exemplos de adaptação, superação e engajamento entre os iguais.

5.1 O PRINCÍPIO ERA O FIM: A FORMAÇÃO DO MORHAN COMO ESTRATÉGIA DE PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE

Os primeiros registros da história antiga da lepra datam de antes de Cristo. O caminho obscuro, atormentado, culposo e miserável, percorrido por seus doentes, foi narrado tanto no antigo (livro de Levíticos) quanto novo testamento (as curas de Jesus). De lá até 1873, uma trajetória de passos curtos e lentos, lembrando-nos uma tartaruga manca, se deu para explicar o processo de adoecimento das pessoas consideradas “leprosas” e a proposição de uma cura. Por outro lado, a história moderna da lepra, segundo Cruz (2013, p. 28), pode ser dividida em três períodos distintos com foco no modelo de controle e regimes de tratamento.

O primeiro período deu-se entre os anos de 1873 e 1948. Além da descoberta do bacilo de Hansen, este período também foi marcado pelas primeiras conferências internacionais sobre a doença e a descoberta de uma sulfona (promina), como antibióticoterapia. A principal característica, ditada durante as primeiras conferências, foi a adoção do isolamento (compulsório ou não, a depender do quadro legislativo em vigor do Estado-nação) como medida prioritária para controlar a doença na sociedade (CRUZ, 2016).

Antes da descoberta do *Mycobacterium leprae* pelo médico noruêgues Gerard Amauer Hansen em 1873, o continente Europeu vivia transformações políticas e econômicas, originárias do Iluminismo, da Revolução Industrial e dos efeitos da guerra Napoleônica. Estas mudanças seriam a base para a reforma sanitária europeia, que considerou a lepra em franco declínio no período entre 1750 e 1830. Apesar da doença persistir de modo endêmico em países como Noruega, Portugal e Espanha (CABRAL, 2013).

De acordo com Cabral (2013), a Noruega reconheceu a lepra como um problema de saúde pública e a associou a melhoria das condições de vida da população, através do discurso de construção de seu Estado-Nação. Além disso, atribuiu ao Estado o dever do bem-estar coletivo e a saúde da população condicionada a política pública. Entre as medidas adotadas encontravam-se a estruturação de um Programa de Combate a Lepra e as comissões de saúde locais (organização político-administrativa); a realização de censos para verificar o incremento do número de pessoas atingidas pela doença e a fundação de um Registro Nacional de Lepra da Noruega (geração de informação); e a construção de hospitais prestadores de atenção especializada aos pacientes (diagnóstico e cuidado).

A maioria dos artigos sobre o contexto histórico, destaca Hansen pela descoberta do patógeno. Contudo, pouco se menciona sobre sua defesa ao sistema de isolamento como medida de controle da doença. A defesa da política de segregação dos “leprosos” pautava-se no fato de

que o direito individual não poderia se sobrepor ao direito da comunidade saudável. Ao assumir a gestão do programa, como médico-chefe, Hansen passou a defender medidas mais rigorosas para o isolamento destas pessoas em hospitais. Para isso, contou com um aparato legal, incluindo aprovação de leis voltadas a medidas de controle, a compulsoriedade da internação e autoridade policial (CABRAL, 2013).

A descoberta do bacilo e o recrudescimento do número de casos pela implantação das medidas de controle trouxeram para a sociedade duas questões iniciais – a dissociação da lepra de seu caráter punitivo divino e o uso do racionalismo científico, como explicação do modelo causal da doença. Naquele momento, os avanços nas pesquisas anatomopatológicas (como a descoberta da célula de Virchow ou ainda, a descoberta do próprio bacilo) não foram suficientes para descartar a hereditariedade e comprovar a teoria sobre a doença ser infecciosa e crônica, como proposto por Hansen. Iniciava-se uma discreta alteração da percepção sobre a “lepra”, o seu lugar enquanto doença e o lugar do doente, no imaginário simbólico e coletivo (CABRAL, 2013).

Países endêmicos foram influenciados pelo modelo norueguês de controle e profilaxia da doença. Tal qual a Noruega adotaram a segregação dos doentes daqueles considerados “sádios”, a notificação obrigatória, a vigilância dos casos e, principalmente, a construção de hospitais/instituições asilares para abrigar os segregados (leprosários) (CABRAL, 2013; CRUZ, 2013).

Cabe recordar que a lepra aportou no Brasil junto com os colonizadores e disseminou-se entre as regiões pelo processo de migração interna, para povoamento do território nacional. No período colonial, as cidades portuárias de Recife, Salvador e Rio de Janeiro eram os principais focos da doença. Ao final do século XVII, o número de indivíduos visivelmente afetados era crescente. Em 1640, próximo a Salvador-Bahia, teve início o primeiro movimento para isolar os “leprosos” no País, com a criação do Campo de São Lázaro (HUNTER SMITH III, 2003; SARNO; NOBRE; ILLARAMENDI, 2016). No entanto, apenas em 1741 foi instituído o primeiro regulamento de controle da lepra, cujo objetivo era restringir o contato destes doentes com a sociedade (SARNO; NOBRE; ILLARAMENDI, 2016).

Quase um século e meio depois, iniciou-se um movimento de defesa da lepra como um problema de saúde pública nacional, capaz de interferir na projeção internacional do país como uma nação culta. Mediante a situação epidemiológica e a necessidade de adoção de medidas de controle, os médicos sanitaristas tomaram a lepra como um flagelo nacional e estruturaram políticas para combatê-la (CABRAL, 2013).

De acordo com Curi (2010), o isolamento dos “leprosos” no Brasil, como uma política sanitária, teve início em 1904. A assinatura do regulamento sanitário foi uma afirmativa a institucionalização das pessoas atingidas pela doença, independente da existência de locais específicos para tal. O regulamento foi o primeiro documento a considerar a lepra conforme a teoria bacteriológica, assim como, o primeiro a determinar o cumprimento de medidas em âmbito nacional.

Os anos seguintes a assinatura do Decreto 5.156 de 1904 foram marcados por uma série de intervenções visando a urbanização das áreas rurais, a higienização das cidades, a melhoria da vigilância dos portos e o controle de doenças consideradas epidêmicas (lepra, febre amarela e a varíola) como medida da reforma sanitária vigente no país a época. A criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1919 e do Regulamento Sanitário de 1923 consolidaram muito mais que a lepra na agenda da saúde pública brasileira, mas o isolamento compulsório daqueles considerados “leprosos” e a construção de ambientes específicos, como a principal medida de controle (CABRAL, 2013; CURI, 2010).

A criação da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, através do Decreto 16.300 de 31 de dezembro de 1923, tinha por finalidade a regulamentação e orientação do serviço de combate a estas doenças em território nacional. Entre as medidas tomadas para controle da lepra estava o isolamento compulsório em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais e asilos, que seriam construídos para abrigar os doentes (BRASIL, 1923). Além disso, como apontado por Curi (2010), o decreto incorporou, o interpretado a época, como proteção para os filhos. Eis que tanto crianças doentes ou saudáveis (filhos de pacientes, porém sem tutor legal) eram separadas de suas famílias e institucionalizadas em preventórios.

Os antigos hospitais-colônia, de acordo com Lapchensk e Hardt (2018), eram semelhantes a microcidades. As autoras ressaltaram a obrigação do Estado em prover uma infraestrutura arquitetônica e urbanística capaz de amenizar o sofrimento causado pelo isolamento. Sendo assim, para o funcionamento das ex-colônias, para além dos serviços terapêuticos prestados pelo hospital, também existiam alguns espaços de lazer, de exercício da religiosidade (domínio das práticas da religião católica), de trabalho e serviços de apoio (entre eles a administração local, delegacia e cemitérios).

Cabe destacar que estas cidades muradas também possuíam regras próprias, uma divisão social do trabalho e uma estrutura de classes. De acordo com Curi (2010, p. 263), apesar do isolamento compulsório ter sido uma medida obrigatória para todas as pessoas acometidas pela lepra (independente de idade, nacionalidade, cor da pele, religião, grau de escolaridade e classe

social), existiam diferenciações nas instalações, na prestação do cuidado e a exigência de privilégios por aqueles considerados abastados financeiramente. Esta situação também viria a interferir no processo de reintegração social, com o encerramento do isolamento.

Retomando a divisão da história moderna da lepra, Cruz (2013) delimitou o segundo período entre os anos de 1948 a 1982. Este período foi marcado por avanços no debate científico e a transição entre uma política de isolamento compulsório de doentes e atingidos (como as crianças) para a descentralização do cuidado clínico, através da implementação do tratamento e profilaxia com sulfona realizada nos dispensários.

Segundo Curi (2010, p. 258), entre 1924 e 1954, o Brasil possuía 40 asilos-colônia, 36 preventórios e 102 dispensários distribuídos em todas as regiões do país. Em 1958, no 7º Congresso Internacional de Lepra, os especialistas defenderam o término das políticas de exclusão, principalmente, o isolamento devido a sua ineficiência epidemiológica (CURI, 2010; OPROMOLLA; LAURENTI, 2011). Apesar da recomendação do tratamento ambulatorial, a interrupção legal da internação compulsória das pessoas acometidas pela lepra só entrou em vigor com a assinatura do Decreto nº 968 de 1962, que manteve o isolamento facultativo. Em 1976, o isolamento foi destituído como medida profilática pela portaria nº 165/BSB de 14/05/1976. No entanto, a completa desinstitucionalização só aconteceria de fato em 1986 (CURI, 2010).

Sobre o processo de reintegração a sociedade, Orestes Diniz (1961), hansenólogo brasileiro, em seu livro de memórias intitulado “Nós também somos gente” relatou alguns problemas vividos por egressos das ex-colônias, após a introdução da sulfona:

Já agora se pode assistir levas de doentes abandonarem, curados, a segregação voluntária ou compulsória a que se submeteram. Mas não são, infelizmente, ainda na maioria das vezes, valores humanos que se integram na entrosagem social, porém simplesmente desajustados que perambulam, incompreendidos e humilhados. Para eles as portas da sociedade continuam habitualmente fechadas. Falta-lhes trabalho. Falta-lhes receptividade. Não inspiram plena confiança seus atestados de cura. De repulsão em repulsão, voltam desiludidos, ao cabo de algum tempo, ao Leprosário de onde saíram. É que não encontraram acolhida no mundo dos sadios. Que fazer para solucionar o grave problema? Proporcionar-lhes assistência social, em que tanto o aspecto material quanto o moral da questão não sejam esquecidos. [...] Não são só os leigos que recebem mal os egressos dos leprocômios, não crendo na cura da doença. Até mesmo médicos duvidam que isso possa acontecer. Assim, além de se recusarem a atendê-los, ainda divulgam noções inexatas sobre a matéria (DINIZ, 1961, p. 313 e 320).

O médico expôs a falta de estrutura para reintegração dos “leprosos” na sociedade e a dúvida quanto à cura medicamentosa. Situação fruto da discriminação estrutural instalada dentro e fora das colônias, como consequência dos sentidos atribuídos a lepra, a política

sanitária segregacionista e a estrutura social de classes. Se por um lado o término do isolamento compulsório e a abertura dos leprosários era um passo para a libertação, por outro o País fora dos muros enfrentava a tensão prévia ao golpe militar de 1964 e todo o escopo de restrição de direitos por ele imposto.

Na primeira década do governo militar (1964-1974), o sistema público de saúde estava dividido entre uma medicina previdenciária e a saúde pública. A primeira em franco processo de abertura ao setor privado e capital estrangeiro, além de estar voltada a saúde individual dos trabalhadores formais nas cidades e ao lucro. Enquanto, a segunda destinava-se, prioritariamente, as ações preventivas para a população mais pobre e as zonas rurais, coordenadas pelo Ministério da Saúde, com redução de recursos e da capacidade de gestão pelo órgão (PAIVA; TEIXEIRA, 2014). A lepra integrava o pacote de ações programáticas da saúde pública.

Neste período, uma questão importante a ser pontuada foi o debate em torno da criação de um novo termo para designar a lepra. O estigma a ela associado, agravado pelo isolamento como medida de tratamento, era uma barreira para implementação da nova política de atenção aos doentes e seus familiares. Sendo assim, havia a necessidade de propagar uma nova lógica sobre a determinação biológica e social do processo saúde-doença, incluindo o ideário de doença curável por tratamento medicamentoso. Em 1967, Abraão Rotberg, então diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo, sugeriu a criação de uma nova denominação para a doença – hanseníase (CURI, 2010).

Nas décadas de 1960 e 1970, no que tange ao controle da hanseníase foram introduzidas medidas como a descentralização da atenção (diagnóstico, tratamento e acompanhamento), o incentivo a detecção precoce para aumentar as chances de cura e reduzir as incapacidades decorrentes de diagnósticos tardios, a estratificação da doença e das ações de acordo com critérios epidemiológicos e operacionais, a vigilância dos casos através do monitoramento dos registros por tipo de encerramento (cura, abandono e falecimento), a vigilância e proteção dos contatos com vacinação BCG, a educação em saúde e a reabilitação social das pessoas consideradas curadas (ANDRADE, 1996).

A mudança no paradigma de controle e do nome levaram a alterações na estrutura administrativa e programática no Ministério da Saúde. Em 1975, a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra passaram a se chamar Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e Campanha Nacional de Luta Contra a Hanseníase. Além da mudança do nome foram ampliadas as atribuições legais da DNDS e incluídas ações de

prevenção e cuidado a outras dermatoses de interesse para saúde pública. Em 1976, a DNDS instituiu a política de controle da hanseníase amparando as ações de educação em saúde, vacinação com BCG dos contatos indenes, detecção precoce de casos novos, tratamento dos casos diagnosticados e prevenção e tratamento de incapacidades (ANDRADE, 1996).

No mesmo período, os privilégios expressos nas políticas e ações instauradas pelo governo militar foram traduzidos no incremento de desigualdades sociais. Apesar do crescimento econômico aparente, a maioria da população enfrentava dificuldades socioeconômicas provocadas pelo modelo econômico adotado e pela crise do petróleo, iniciada em 1974 (GOHN, 2000; PAIVA, TEIXEIRA, 2014).

As políticas públicas privilegiavam as classes sociais consideradas média e alta. Motivo de insatisfação que levou as camadas populares a organização para reivindicação de bens, serviços e direitos sociopolíticos comuns a todos os cidadãos do país (GOHN, 2004). Neste período, surgem novos atores, organizados através de movimentos sociais, que lutaram por direitos modernos como a saúde e contra o regime militar instaurado. Sob a influência do movimento social em saúde, das lutas operárias e da teologia da libertação difundida nas Comunidades Eclesiais de Base, várias associações foram formadas (GOHN, 2000, 2004; STOTZ, 2005).

Neste contexto, frente as barreiras para reintegração social das pessoas atingidas pela hanseníase em processo de desinstitucionalização, das dificuldades de implementação das ações propostas pela DNDS em virtude do estigma e discriminação em torno da doença e das pessoas, bem como, da falta de informação adequada sobre a doença para população em geral e sob a influência do movimento de saúde da Zona Leste e do sindicato dos trabalhadores de São Paulo, um grupo de pacientes, familiares, militantes de outros movimentos sociais e estudantes formaram o Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (Morhan) (CURI, 2010; MENDONÇA, 2009). Em 6 de junho de 1981 nascia o Morhan, na cidade de Bauru em São Paulo.

5.2 O MORHAN E SUA ESTRUTURA

5.2.1 A organização das Pessoas, da Entidade e das Pautas

No imaginário dos mais ingênuos e românticos, um movimento social parece estruturar-se à sombra de uma árvore por pessoas sonhadoras, em conversas vespertinas de donas de casa ou, quem sabe, na condução ao retornar para casa ao final de um turno de trabalho. No entanto,

Gohn (2000, p. 11) nos convida a pensar a realidade em que os movimentos sociais são concebidos “em cenários de lutas, conflitos e contradições produzidas por problemas de uma sociedade dividida em classes, com interesses, visões, valores, ideologias e projetos de vida diferenciados”.

No caso das pessoas atingidas pela hanseníase, o cotidiano da vida nas ex-colônias e fora delas, era em geral - marginalizado. Invisíveis a olho nu, lá estavam elas sob o julgo míope da sociedade. De certo que algo estava errado, a (in)quietude reunida entre pares, retoma a cena e se organiza em comunidade através do movimento social.

Deste modo, um mês após a fundação do Morhan foi realizado o “I Encontro Nacional de Hansenianos e Outras Pessoas Deficientes”, em Bauru-São Paulo. A partir das resoluções e propostas desta reunião, os membros-fundadores organizaram suas futuras ações, como a elaboração do primeiro estatuto da entidade e a formação dos núcleos (2008). Na ata do encontro, que reuniu tanto pessoas atingidas pela hanseníase quanto pessoas com deficiência foram registradas as primeiras decisões:

1. Convidar Hansenianos e outras pessoas deficientes assim como demais pessoas interessadas a juntar esforços para promover programas adequados de prevenção, tratamento, reabilitação, informação e conscientização; 2. Oficializar a criação do “Movimento para Reintegração do Hanseniano” (MORHAN); 3. Formar uma coordenação composta de cinco membros que terá mandato de um ano e será responsável pela elaboração de um regimento interno baseado na carta programa existente, sujeito a posterior aprovação; 4. Promover a formação de núcleos do MORHAN onde for necessário, como meio de lutar pelos objetivos de melhor atendimento e integração; 5. Integrar este Movimento pelos direitos e interesses de Hansenianos com os outros movimentos locais, regionais e nacionais em prol do deficiente em geral (CASA DE BACURAU, 2012).

De acordo com Mendonça (2009, p. 44), os principais objetivos do Morhan eram a “integração das pessoas atingidas pela hanseníase e a eliminação da doença”. O primeiro Estatuto do Morhan estabeleceu o principal objetivo do movimento como “promover medidas educativas que visem a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, conscientização do hanseniano [...] para completa reintegração social” (MORHAN, 1982a, p. 2). A construção do objetivo estava alinhada tanto aos problemas para reintegração social debatidos entre as pessoas atingidas quanto aqueles para implementação das ações programáticas para o controle da hanseníase ao final da década de 1970, como vimos anteriormente.

Ao longo dos anos, as transformações no contexto sociopolítico, relacionado a hanseníase e as pessoas por ela atingidas, levaram o Morhan a explicitar sua atuação em

reformulações do Estatuto. Tal fato é percebido tanto pela mudança na redação do objetivo principal, quanto pela inserção de finalidades vinculadas ao controle social de políticas públicas, a garantia de direitos humanos, a proteção frente a violação destes direitos, inclusive daquelas relacionadas a discriminação as pessoas atingidas e seus familiares (MORHAN, 1982a, 2021c). Deste modo, o objetivo geral no Estatuto do Morhan (2021c) retirou o termo hanseniano e fez acréscimos referindo-se a atividades consolidadas pelo movimento, grifadas a seguir:

[...] promover medidas educativas que visem à prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, **promoção social**, conscientização, **preservação e resgate da cidadania da pessoa atingida pela hanseníase**, objetivando a sua completa reintegração social (MORHAN, 2021c, p. 1, grifo nosso).

O termo “hanseniano” era usado para designar as pessoas atingidas pela hanseníase. No entanto, com o passar dos anos este termo foi substituído por “pessoa atingida pela hanseníase”. O uso do termo perpetuava a condição estigmatizante da doença, ao considerar a mesma como evento permanente e não temporário, na vida de uma pessoa.

A abertura do movimento a parcerias e intercâmbios com instituições governamentais e não governamentais, bem como, a elaboração e desenvolvimento de projetos em diferentes áreas também foram inseridas no Estatuto (MORHAN, 2021c, 2019e). As principais alterações de finalidades incluem acréscimos e atualização da redação, em virtude da adequação e amadurecimento das pautas, como descrito no Quadro 12.

Quadro 12 - Comparação entre as finalidades do Estatuto do Morhan de 1982 e 2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2021 (Continua)

Finalidades do Morhan		
Estatuto 1982		Estatuto 2019
1. Reivindicar, bem como, contribuir para a elaboração de programas adequados de prevenção, diagnóstico, tratamento da hanseníase, e a reabilitação, informação, conscientização e educação do paciente e da sociedade.	1.	Reivindicar, bem como, contribuir para a elaboração de programas adequados de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, informação, conscientização e educação, assim como, estabelecimento de políticas eficientes de saúde pública, atendimento digno e humanizado para as pessoas atingidas pela hanseníase;

<p>2. Desenvolver trabalhos educativos que visem esclarecimento, educação e conscientização do doente, família e comunidade, através dos meios de comunicação em geral.</p>	<p>2.</p>	<p>Empreender medidas, administrativas e/ou legais, junto aos órgãos competentes, em todas as esferas, contra qualquer tipo de discriminação, preconceito e/ou comportamentos lesivos aos Direitos Humanos da pessoa atingida pela hanseníase, assim como de seus amigos, parentes ou familiares;</p>
<p>3. Integrar o movimento a outros movimentos locais, regionais e nacionais em prol dos deficientes em geral.</p>	<p>3.</p>	<p>Firmar parcerias e intercâmbio com órgãos e entidades especializadas e congêneres, nacionais e internacionais, sem prejuízo de outros meios que possam garantir e ampliar recursos;</p>
<p>4. Divulgar materiais didáticos, informativos aos profissionais de saúde em geral e à população, versando sobre a hanseníase e seu controle.</p>	<p>4.</p>	<p>Avaliar e colaborar com as políticas públicas visando a qualidade dos serviços oferecidos em instituições públicas e/ou privadas destinadas ao tratamento das pessoas atingidas pela hanseníase;</p>
<p>5. Pleitear junto aos órgãos governamentais de educação a inclusão no currículo escolar desde o 1º de noções básicas sobre a hanseníase e a sua problemática em geral.</p>	<p>5.</p>	<p>Desenvolver trabalhos educativos visando defender, esclarecer, divulgar direitos, deveres, educação e conscientização do doente, família e comunidade, através de todos os veículos de comunicação;</p>
<p>6. Motivar a visita pública aos hospitais específicos, fazendo sentir às autoridades hospitalares a importância psicológica e humana desta medida.</p>	<p>6.</p>	<p>6. Integrar o movimento a outros movimentos locais, regionais, nacionais e internacionais, em prol dos portadores de deficiência e patologias em geral;</p>
<p>7. Providenciar junto aos órgãos competentes a criação de leis que amparem efetivamente o hanseniano, proporcionando-lhe bem-estar social e econômico.</p>	<p>7.</p>	<p>Divulgar materiais didáticos, informativos aos profissionais de saúde e a população em geral, versando sobre a hanseníase e seu controle;</p>
<p>8. Estimular a participação dos egressos que se agregam nas vilas em torno dos hospitais de hanseníase ou dermatologia sanitária, antigos asilos-colônia ou sanatórios, para obtenção de sua plena reinserção social</p>	<p>8.</p>	<p>Pleitear junto aos órgãos governamentais de educação a inclusão no currículo escolar desde o 1º grau de noções básicas sobre a hanseníase e sua problemática em geral;</p>
<p>9. Pleitear junto aos órgãos competentes a transformação efetiva dos hospitais específicos em hospitais gerais de saúde.</p>	<p>9.</p>	<p>Motivar a visita pública aos antigos hospitais colônia, fazendo sentir as autoridades hospitalares a importância psicológica e humana desta medida;</p>
<p>10. Estimular a criação dos centros de prevenção de incapacidades para hansenianos, descentralizados por todo o país, técnica e materialmente equipados, que possam atender também a deficientes não hansenianos.</p>	<p>10.</p>	<p>Providenciar junto aos órgãos competentes criações de leis que amparem efetivamente a pessoa afetada pela hanseníase, proporcionando-lhe bem-estar social e econômico;</p>
<p>11. Estimular a formação de estudantes ou profissionais na área de saúde ou serviços sociais, em hospitais dermatológicos ou unidades sanitárias, capacitados no controle da hanseníase.</p>	<p>11.</p>	<p>Estimular a participação dos egressos que se agregam nas vilas em torno dos hospitais de hanseníase ou dermatologia sanitária, antigos asilos-colônia ou sanatórios, para obtenção de sua plena reintegração social;</p>

<p>12. Propor a instalação de uma rede de atenção primária à saúde capaz de dar atendimento adequado aos pacientes de hanseníase.</p>	<p>12.</p>	<p>Pleitear junto aos órgãos competentes, a transformação efetiva dos antigos hospitais-colônias em outros equipamentos visando à melhoria da qualidade de vida da comunidade;</p>
<p>13. Estimular o aproveitamento de voluntários, que podem ser ex-hansenianos, pessoas da comunidade, etc, para contatar o hanseniano ainda não integrado e não conscientizado com o fim de promovê-lo pessoal e socialmente. Orientados por um especialista esses voluntários poderão detectar casos e encaminhá-los adequadamente as unidades sanitárias.</p>	<p>13.</p>	<p>Estimular a criação de centros de prevenção de incapacitados para atender as pessoas atingidas pela hanseníase, descentralizando pelo país, técnica e materialmente equipados, a fim de ampliar esse atendimento também às pessoas portadoras de outras deficiências;</p>
<p>14. Combater, por ferir elementares direitos humanos, pedidos de donativos feitos pelos doentes e entidades que se não tiverem como objetivo desenvolver a conscientização da comunidade em relação a hanseníase em nada ajudarão e darão margem a suspeita de autobenefício.</p>	<p>14</p>	<p>Estimular a formação de estudantes ou profissionais na área de saúde e serviço social, em hospitais dermatológicos e unidade sanitárias capacitadas no controle da hanseníase;</p>
<p>15. A reintegração ao trabalho ou prestação de serviço militar de um hanseniano deve ser estimulada pelos órgãos competentes após consulta as autoridades de saúde pública, federal ou estadual, tendo em vista a discriminação atualmente existente.</p>	<p>15.</p>	<p>Propor uma rede de atenção primária a saúde capaz de dar atendimento adequado às pessoas atingidas pela hanseníase;</p>
<p>16. Estimular a participação efetiva do hanseniano em atividades, em movimentos ou entidades em prol de pessoas deficientes com objetivo de reivindicar direitos comuns.</p>	<p>16.</p>	<p>Estimular o aproveitamento de voluntários que podem ser pessoas atingidas pela hanseníase – em tratamento ou pós-tratamento – ou mesmo pessoas da comunidade para contatar o paciente de hanseníase não conscientizado, com a finalidade de promovê-lo pessoal e socialmente. Orientados por especialistas, esses voluntários poderão detectar casos e encaminhá-los adequadamente às unidades sanitárias;</p>
<p>17. Participação efetiva do Morhan em Congressos Nacionais de Pessoas Deficientes e nos encontros nacionais de associações filantrópicas pró-hanseniano.</p>	<p>17.</p>	<p>Combater, por ferir elementares Direitos Humanos, os pedidos de donativos feitos por doentes ou entidades, com objetivos outros, que não o de promover a conscientização da comunidade em relação à problemática da hanseníase;</p>
<p>18. Encontrar meios de solucionar o problema da utilização de terras e prédios das antigas colônias, com participação dos doentes interessados objetivando sua plena promoção e integração social.</p>	<p>18.</p>	<p>A reintegração ao trabalho ou prestação de serviço militar das pessoas atingidas pela hanseníase, deve ser estimulada pelos órgãos competentes, tendo em vista a discriminação, atualmente existente;</p>
<p>19. Manter intercambio com entidades congêneres dentro e fora do Brasil.</p>	<p>19.</p>	<p>Estimular a participação efetiva do paciente de hanseníase em atividades de movimentos ou entidades em prol de pessoas com deficiência com o objetivo de reivindicar direitos e garantias comuns;</p>

20. O Morhan para consecução de seus objetivos, na medida de suas possibilidades, editará livros, jornais, revistas, material impresso de qualquer natureza e cursos audiovisuais.	20	Participação efetiva do Morhan em congressos nacionais de pessoas com deficiência e nos encontros nacionais de associação filantrópica em prol da causa da hanseníase e outras causas;
	21	Encontrar meios de solucionar o problema da utilização das terras e prédios das antigas colônias com a participação da comunidade objetivando a plena promoção social;
	22.	O Morhan para a consecução de seus objetivos e na medida de suas possibilidades editará livros, revistas, jornais, materiais impressos de qualquer natureza e cursos audiovisuais;
	23	O Morhan para a consecução de seus objetivos e na medida de suas possibilidades, poderá elaborar, desenvolver, pactuar, executar projetos estratégicos nas áreas de saúde, educação, práticas desportivas, preservação ambiental, promoção e proteção do idoso, promoção e proteção da pessoa com deficiência e ações culturais.

Fonte: MORHAN, 1982c, 2021c..

Outra questão importante foi a adequação do Estatuto do Morhan ao Código Civil (2008) brasileiro, reformulado em 2002. As publicações iniciais do Jornal do Morhan descreviam o estatuto apenas com as finalidades do movimento. Enquanto, o Livro dos Voluntários foi o primeiro documento público encontrado, em que o estatuto aparece por completo (MORHAN, [s.d.]).

A análise dos estatutos de 2018 e 2021 mostrou que ambos estão adequados ao exigido pelo Código Civil por conter:

- a) a denominação, os fins, a sede, o tempo de duração e o fundo social;
- b) o modo pelo qual se administra e representa, ativa e passivamente, judicial e extrajudicialmente;
- c) o ato constitutivo como reformável no tocante à administração, e o modo em que se dá;
- d) como os membros respondem pelas subseções e obrigações sociais;
- e) os requisitos para admissão e exclusão, bem como, os direitos e deveres dos associados;
- f) as fontes de recursos para sua manutenção;
- g) o modo de constituição e funcionamento dos órgãos deliberativos e administrativos;

h) as condições para alteração das disposições estatutárias, dissolução da pessoa jurídica e o destino do patrimônio, nesse caso e a forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas (BRASIL, 2008).

No que tange ao nome e individualização dos fundadores e dos diretores, eles são informados na ata de constituição de diretores, após Assembleia Geral. Na década de 2010, pela primeira vez aparece exposto publicamente a visão e missão do movimento no rol de documentos analisados. A elaboração destes elementos faz parte do planejamento estratégico realizado por organizações de natureza e finalidades diferentes. Se por um lado a visão vislumbra o futuro de uma organização, estabelece o sentido e o foco das ações, em uma expressão inspiradora e energizante, habitualmente elaborada por fundadores ou lideranças. Por outro, a missão trata da razão de existência e identificação da organização entre seus membros e na sociedade, direcionando e atribuindo significado as ações (FILHO *et al.*, 2010).

Neste sentido, o Morhan assumiu como visão tornar-se referência em informação sobre a doença, apoio as pessoas atingidas, a luta por respeito e garantia dos direitos humanos. E como missão, facilitar a compreensão da sociedade sobre a hanseníase como doença crônica, transmissível, curável por tratamento medicamentoso e a eliminação da discriminação as pessoas atingidas e seus familiares (MORHAN, 2011b).

Nota-se que tanto a construção quanto divulgação da visão e da missão fizeram parte de um processo de reformulação de práticas de gestão e institucionalização do Morhan, dada a influência. Estes processos incluíram o modo de dar visibilidade as ações, inovações e resultados, bem como, as exigências e oportunidades para ampliação de financiamento de projetos. Entre estas práticas estavam a criação de um escritório “virtual” e de um site. Por isso, cabe lembrar que o fenômeno de expansão de organizações sem fins lucrativos e defesa de causas, nas décadas anteriores, exigiu a adequação e melhoria na execução dos processos que envolviam a luta por direitos sociais, culturais e econômicos, assim como, por justiça social (GOHN, 2000). A exemplo das transformações organizacionais sofridas pelo Morhan.

O Morhan se autodesigna como um movimento social plural, apesar de norteador por questões relativas a uma doença. Neste sentido, Gohn (2000) afirmou que para ser caracterizado como movimento social, entre outros fatores, é preciso uma realidade comum que gere a aglutinação das pessoas em torno de um objetivo e causa, utilizando-se da ação coletiva como estratégia de luta e da ocupação do espaço público não institucionalizado para dar visibilidade as ações. Deste modo, o cumprimento das finalidades e da missão do Morhan se dá através de

seus participantes, da organização estrutural e da ocupação tanto de espaços públicos institucionalizados ou não.

De acordo com o Estatuto (2021c, p. 3), a entidade poderá ser constituída por “pessoas, físicas ou jurídicas, nacionais ou estrangeiras, sem discriminação de idade, sexo, orientação sexual, nacionalidade, origem étnica, religião, participação política ou social”, em regime de voluntariado, organizadas em núcleos ou de modo individual, todas cadastradas na Rede de Mobilização (REMOB) (MORHAN, 2021c, 2011b).

Os participantes são classificados em três categorias: fundadores, membros efetivos e beneméritos (MORHAN, 2021c). Os fundadores são aqueles que tiveram seu nome registrado na ata de fundação, como Francisco Augusto Vieira Nunes⁸ (Bacurau), que se tornou ícone do movimento, por sua liderança, pensamentos, trajetória e engajamento (MORHAN, 1998b). Os membros efetivos são todos aqueles cadastrados após a criação da associação. Os beneméritos são aqueles que contribuíram em ações ou financeiramente para a grandeza do movimento ou da causa, desde que pertencentes as categorias anteriores e eleitos pelos órgãos deliberativos da organização (MORHAN, 2021c).

Em 1982, Marco Piquini⁹, na matéria “Contra preconceitos medievais, conscientização e informação”, chamou a atenção para a necessidade de diversificar o perfil dos voluntários, ao afirmar que “é muito importante a participação do não doente no movimento de reintegração uma vez que sua atitude é um forte exemplo para toda a comunidade preconceituosa” (MORHAN, 1982a, p. 12). Desde a fundação, esta afirmativa é seguida através da participação de voluntários de diferentes segmentos.

Desde o final da década de 1990, entre os voluntários estão personalidades brasileiras, principalmente, ligadas a arte e a cultura. Em 1997, Édson Arantes do Nascimento – Pelé, então Ministro Extraordinário dos Esportes, durante o governo do presidente Fernando Henrique Cardoso (1995 a 1998), aceitou o convite para ser o embaixador para eliminação da hanseníase no mundo (MORHAN, 1997b). O convite inicial a Pelé incluía sua participação na abertura oficial da campanha de eliminação da hanseníase no Brasil, o encontro nacional do Morhan no Pará e a gravação de pronunciamento sobre o combate à doença, a ser traduzido em diferentes línguas (MORHAN, 1997b). Na Live em comemoração aos 40 anos do Morhan, Artur de Sousa

⁸ Francisco Antônio Vieira Nunes, o Bacurau, nasceu em 1939 em Manicoré-Amazonas. Aos cinco anos de idade foi diagnosticado com hanseníase, na adolescência (década de 1940) foi internado no hospital colônia de Porto Velho e na década de 1960 no hospital colônia Souza Araújo, em Rio Branco-Acre. Em 1979 é internado no Instituto Lauro Souza Lima em Bauru-São Paulo, para realização de procedimento cirúrgico. Líder comunitário, professor, escritor, político, conselheiro nacional de saúde, ativista de direitos humanos, fundador do Morhan e da IDEA, Bacurau faleceu em 1997 (CASA DE BACURAU, 2012).

⁹ Marco Piquini foi o jornalista responsável pelas primeiras edições do Jornal do Morhan.

(coordenador nacional) e Faustino Pinto (vice coordenador nacional), junto a Dra. Maria Leide Wand Del Rei de Oliveira¹⁰ esclareceram que apesar do aceite por Pelé, eventos não divulgados relacionados a política e patrocinadores impediram a concretização do compromisso assumido (MORHAN, 2021f).

O episódio motivou a realização de convites a outras personalidades. Esta situação levou ao surgimento de um novo perfil de voluntários, aqui denominados “celebridades”. Os voluntários célebres, a partir da associação de sua imagem a causa, assumiram o papel de divulgação da temática contribuindo para a formação de opinião na sociedade em geral ou em grupos específicos. No movimento, o cantor Ney Matogrosso tornou-se seu maior expoente. Na 34ª edição do Jornal do Morhan (2000a), a participação de Ney Matogrosso foi a matéria de capa, destacando o cantor vestindo uma camisa com o slogan “Hanseníase tem cura.” e o telefone do TELEHANSEN®¹¹. O cantor foi convidado por Artur de Sousa (a época coordenador nacional) para participar como jurado de um concurso de grafite, em uma unidade de saúde de Niterói – Rio de Janeiro. Ney Matogrosso justificou sua participação no Morhan e engajamento a causa dizendo: “Tudo que envolve preconceito me atrai para lutar contra, tenho vontade de encarar. Acho que o fato de ser uma pessoa conhecida se torna importante para levar informação as pessoas. O artista tem que exercer o seu lado de participação social” (MORHAN, 2000a, p. 6).

A participação ativa do cantor e a entrada do ator Ney Latorraca no movimento incentivaram a formação de uma frente relacionada a cultura (MORHAN, 2000a). A integração de atividades do Morhan àquelas consideradas culturais é compreendida como estratégia para o fortalecimento do movimento e da defesa de causa, de acordo com entrevista concedida por Lucimar Batista¹² (2021), defensora desta proposta junto com seu irmão Ruimar Batista, ambos voluntários do Morhan Piauí, desde a década de 1980.

As atividades de mobilização, entre elas o dia mundial de combate a hanseníase, costumam envolver a participação de artistas voluntários nacionais ou locais. Este tipo de mobilização contribui para dar visibilidade a causa. Um outro exemplo foi o “I Encontro de manifestações artísticas em hanseníase”, promovido pelo Morhan junto a Secretaria Estadual

¹⁰ Dra. Maria Leide Wand Del Rei de Oliveira, médica, doutora em dermatologia, fundadora do Núcleo do Morhan em Duque de Caxias-Rio de Janeiro (MORHAN, 1983a). Gerente Nacional do Programa de Controle da Hanseníase por três períodos e por três vezes membro do Comitê Assessor do *Global Leprosy Program* (WHO:1998-1991; 2010-2011 e 2014 -2016) (<http://lattes.cnpq.br/8581392578360492>).

¹¹ O TELEHANSEN® foi uma estratégia, criada no final da década de 1990, para ofertar acolhimento e orientações sobre a hanseníase as pessoas atingidas, suas famílias e aos profissionais de saúde. Maiores informações no item “Atividades de Informação, Comunicação e Educação”.

¹² Lucimar Batista, voluntária do Morhan Piauí. Entrevista concedida em 2021.

de Saúde do Rio de Janeiro, em 2005. O evento contou com a participação de artistas voluntários como Ney Matogrosso, Elke Maravilha, Targino Gondim, Nelson Freitas, Karla Karenina e a bateria da Escola de Samba Beija-flor de Nilópolis (MORHAN, 1982a, 2021c).

O engajamento de artistas e personalidades pode se dar pela cessão da imagem veiculada em materiais informativos (panfletos, cartazes e/ou vídeos) ou através de entrevistas¹³, falas e postagens em mídias sociais. Deste modo, a eliminação da hanseníase e os direitos das pessoas atingidas passaram a ser debatidos em diferentes canais de informação, por estes voluntários considerados influenciadores. A 42ª edição do Jornal do Morhan (2006c) refletiu a participação destes voluntários, como destacado no excerto a seguir:

Todos nós sabemos que artistas são formadores de opinião e também ótimos comunicadores. Quando abraçam uma causa ou campanha social, colocam sua popularidade a serviço dela e conseguem atingir um público maior do que se essa fosse feita apenas por desconhecidos. Eles costumam ter espaço garantido na mídia, abrem portas, principalmente se falam de uma campanha em suas entrevistas. É o que vem acontecendo com as campanhas de eliminação da hanseníase pelo país, promovidas pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) (MORHAN, 2006c, p. 12).

Em 2000, o Morhan criou duas premiações - o Prêmio Bacurau e a Medalha Antônio Borges – com o objetivo de reconhecer o engajamento de personalidades e do trabalho dos voluntários. O Troféu Bacurau é oferecido a aqueles que contribuem para a eliminação da hanseníase e da discriminação as pessoas por ela afetadas, porém não pertencem ao quadro efetivo do movimento. O ex-presidente Luís Inácio Lula da Silva e o cantor Ney Matogrosso estão entre os premiados. Enquanto, a Medalha Antônio Borges é entregue aqueles que contribuíram para a causa, porém são membros do Morhan (MORHAN, 2000b, 2013a, 2018b).

Se por um lado a participação de voluntários celebres produziu a visibilidade da hanseníase em um mundo midiático. Por outro foram os voluntários organizados em núcleos e as lideranças locais ou a nacional que construíram no cotidiano, quase anônimo, as bases de quarenta anos de luta organizada. Nomes como o de Bacurau, Pierre Sastre, Antônio Borges, Cristiano Torres, Fuad Abdala e tantos outros já falecidos, compõem a história do Morhan junto àqueles ainda presentes. Entre as mulheres destacam-se aquelas que exerceram a função de coordenadora e vice coordenadora como Natividade Rubio, Maria Aparecida de Oliveira, Francisca Barros Bicoski (Dide) e Lucimar Batista.

¹³ Edições do Jornal do Morhan, como a 34ª e 39ª, exemplificam a participação de artistas em entrevistas em programas de televisão e jornais de grande circulação.

Os profissionais engajados, que tanto apoiaram a fundação quanto o desenvolvimento das ações, também são lembrados neste processo. Entre eles lembramos de José Ruben Bonfim (médico/São Paulo), Wagner Nogueira (médico/São Paulo), Maria Leide Wand Del Rei de Oliveira (médica/Rio de Janeiro), Irani Rodrigues (assistente social/São Paulo), Terezinha Yano (enfermeira/São Paulo), Clodis Tavares (enfermeira/Alagoas) e tantos outros que contribuíram para a integração entre o Morhan e os serviços de saúde.

De acordo com o Estatuto do Morhan (1982a, 2021c), os núcleos são como filiais da sede do movimento, por isso podem ser instalados em qualquer cidade do país em que pessoas tenham o interesse de desenvolver suas ações. Não há restrição do quantitativo de núcleos, contudo todos devem seguir o estatuto da entidade, adequado a cada nível hierárquico. Os núcleos representam e compõem a base do movimento. Além disso, através dos núcleos foi construída a identidade coletiva do Morhan.

Ao compararmos os Estatutos de 2019 e 2021 veremos que há alterações quanto a organização estrutural do movimento, no que tange a inclusão das coordenações estaduais e na composição por gênero dos diferentes segmentos (nacional, estadual e local) (MORHAN, 2021c, 2019e). De acordo com o Estatuto (2021c, p. 7), os segmentos “deverão ser compostos com no mínimo 50% de mulheres nas eleições, a partir de 2019”. Esta medida foi adotada de modo a responder a demanda por equidade e a promover o poder feminino na tomada de decisões, adequando-se também ao proposto pela EG 2016-2020 (WHO, 2016).

A estrutura organizacional a nível nacional é composta por Núcleos, Coordenações Estaduais e Coordenação Nacional. A partir de 2021, a coordenação nacional passou a ser formada pela coordenação executiva, pela diretoria colegiada e conselho de ex-diretores (MORHAN, 2021c). Desde 1985, a coordenação executiva é constituída por coordenador, vice coordenador, 1º e 2º secretário, 1º e 2º tesoureiro e 1º e 2º secretário de comunicação (MORHAN, 1985a). Cabe destacar que nos dois primeiros biênios não existia a função de 2º secretário e 2º tesoureiro (CASA DE BACURAU, 2012; MORHAN, 1983a, 1983b). A diretoria colegiada foi criada na Assembleia Geral de 2018, sendo composta por representantes (titulares e suplentes) dos estados, de acordo com a distribuição de vagas realizada em Assembleia Geral (MORHAN, 2019e). E por último, criado em 2021, o conselho de ex-diretores é formado por diretores dos três últimos processos eleitorais (MORHAN, 2021c).

O Morhan Nacional possui órgãos deliberativos e administrativos. A Coordenação Nacional, o Conselho de ex-diretores, o Conselho Fiscal e a Assembleia Geral são considerados deliberativos. Enquanto, os Departamentos, Comissões, Grupos de Trabalho e o Conselho de

Ética são órgãos administrativos (MORHAN, 2021c). Alguns destes órgãos surgiram e foram modificados em nomenclatura, composição e função ao longo da trajetória organizativa da entidade.

O primeiro deles a ser criado foi a Assembleia Geral em 1982 (MORHAN, 1982a). A Assembleia Geral é considerada um órgão soberano da entidade e é formada por delegados em gozo dos direitos estatutários. Entre as suas principais competências estão a reformulação e alteração do estatuto, a aprovação das contas e deliberação sobre os bens materiais, aprovação de membros beneméritos, demandas específicas do movimento, eleição e destituição da coordenação nacional e do conselho fiscal (MORHAN, 2021c).

Desde a fundação, a coordenação era eleita para mandatos bienais através da Assembleia Geral, habitualmente realizada nos encontros nacionais. A partir de 2019, os mandatos passaram a ser trienais (MORHAN, 2021g). Contudo, apesar da execução do novo período (2019-2021), conforme estabelecido na Assembleia de 2018, a mudança estatutária só foi realizada em 2021 (MORHAN, 2021c).

Na década de 2010, apenas um Encontro Nacional foi realizado presencialmente, em virtude da falta de recursos (MORHAN, 2013a). Em 2018, a convocação da Assembleia Geral e sua realização se deu utilizando tecnologias da informação que permitiram a execução híbrida (presencial e virtual). As Assembleias de 2018 e 2021 utilizaram a plataforma Zoom e a transmissão em canal do Youtube para reunir os delegados, eleger a nova coordenação e realizar a votação das propostas (MORHAN, 2018b, 2021g, 2021h).

O Quadro 13 apresenta a relação dos eleitos para a Coordenação Nacional executiva do Morhan de 1981 a 2024. A construção foi um esforço para o reconhecimento e resgate da memória de gestão da entidade. A coleta das informações se deu a partir dos Jornais do Morhan, das atas de Assembleia Geral disponíveis e Cadernos do Morhan. No entanto, existem lacunas devido a descontinuidade dos Jornais do Morhan e da transformação no desenho das edições. Outra questão importante trata do intervalo entre os mandatos, visto que foram considerados os anos de realização dos Encontros Nacionais e da publicação de Jornais e Cadernos.

Quadro 13– Relação de mandatos da coordenação executiva do Morhan Nacional de 1981 a 2024. Rio de Janeiro. Brasil, 2022 (Continua)

Ano/Período	Coordenador Nacional	Vice Coordenador	1º Secretário-geral	2º Secretário-geral	1º Tesoureiro	2º Tesoureiro	1º Secretário de Comunicação	2º Secretário de Comunicação
1981-1983	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Maria Luiza Catennaci	Natividade Rubio Fernandes		Maria Francisca Piotto		André Luiz de Paula	
1983-1985	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Natividade Rubio Fernandes	Elizabeth Reimão		Maria Francisca Piotto		André Luiz de Paula	
1985-1988	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Paulo de Tarso Gomes de Oliveira	Rosangela Melo	José Gomçalvez da Silva	Antonio Leite de Lima	João Batista Ribeiro	Bélgica Oliveira Santos	João Pessoti
1988-1990	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Wagner Nogueira	Bélgica Oliveira Santos	Edigilson Barroncas	Irani L. Cruz Rodrigues	Wallace Pereira	Antônio de Oliveira Borges	Cordovil Neves de Souza
1990-1993	Maria Aparecida de Oliveira	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Maria de Fátima da Costa	Duvalino Soares Moreira	Reinaldo Matos de Carvalho	Lourenço Ribeiro da Cruz Neto	Bélgica Oliveira Santos	José Ferreira de Souza
1993-1995	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Antônio de Oliveira Borges	João Batista Ribeiro	Geraldo Celestino Carneiro	Reinaldo Matos de Carvalho	Neide Bernardo Anceschi	Janaina Feliciano Gouveia	Antonio Carlos Gouveia da Silva
1995-1996	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Francisca Barros da Silva Bicoski (Dide)	Teresa Ferreira Lima	Carlos Alberto Ferreira	Reinaldo Matos de Carvalho	Inês Machado Lima	Maria da Glória Machado	Aquino Dias Bezerra
1996-1998	Artur Moreira Custódio de Sousa	Antônio de Oliveira Borges	Francisco Augusto Vieira Nunes (Bacurau)	Pítias de Castilho Lobo	Alina Carlos dos Santos	Reinaldo Matos de Carvalho	Chico Simeão	Duvalino Soares Moreira

Quadro 13– Relação de mandatos da coordenação executiva do Morhan Nacional de 1981 a 2024. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.
(Continua)

1998-2000	Artur Moreira Custódio de Sousa	Antônio de Oliveira Borges	Roberto Cesar Rodrigues dos Santos	Eni Carajá Filho	Alina Carlos dos Santos	Reinaldo Matos de Carvalho	Chico Simeão	Duvalino Soares Moreira
2000-2002	Artur Moreira Custódio de Sousa	Antônio de Oliveira Borges	Marcelo Luciano Vieira	Eni Carajá Filho	Alina Carlos dos Santos	Reinaldo Matos de Carvalho	Francisca Barros da Silva Bicoski (Dide)	Zilda Borges
2002-2004								
2004-2006								
2006-2008	Artur Moreira Custódio de Sousa	Cristiano Claudio Torres	Eni Carajá Filho	Valdenora da Cruz Rodrigues	Sylvia Helena Daflon Oliveira	Lucimar Batista da Costa	Francisca Barros da Silva Bicoski (Dide)	Francisco Faustino Pinto
2008-2010	Artur Moreira Custódio de Sousa	Cristiano Claudio Torres	Eni Carajá Filho	Valdenora da Cruz Rodrigues	Sylvia Helena Daflon Oliveira	Lucimar Batista da Costa	Francisco Faustino Pinto	Reinaldo Matos de Carvalho
2010-2012								
2012-2014								
2014-2016								
2017-2018	Lucimar Batista da Costa	Artur Moreira Custódio de Sousa	Francisco Faustino Pinto	Elson Dias da Silva	Reinaldo Matos de Carvalho	Sylvia Helena Daflon Oliveira	Valdenora da Cruz Rodrigues	Thiago Pereira da Silva Flores
2018-2019	Lucimar Batista da Costa	Artur Moreira Custódio de Sousa	Francisco Faustino Pinto	Elson Dias da Silva	Reinaldo Matos de Carvalho	Sylvia Helena Daflon Oliveira	Valdenora da Cruz Rodrigues	Thiago Pereira da Silva Flores
2019-2021	Artur Moreira Custódio de Sousa	Francisco Faustino Pinto	Lucimar Batista da Costa	Elson Dias da Silva	Sylvia Helena Daflon Oliveira	Reinaldo Matos de Carvalho	Adilson de Souza Franco	Valdenora da Cruz Rodrigues

Quadro 13– Relação de mandatos da coordenação executiva do Morhan Nacional de 1981 a 2024. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.
(Conclusão)

2022-2024	Artur Moreira Custódio de Sousa	Francisco Faustino Pinto	Patricia Gonçalves Soares	Paula Soares Brandão	Rafael Rinaldo Feitosa	Reinaldo Matos de Carvalho	Inhana Olga Costa Souza	Lucimar Batista da Costa
-----------	---------------------------------------	-----------------------------	---------------------------------	-------------------------	---------------------------	----------------------------------	----------------------------	-----------------------------

Fonte: Elaborado pela autora de acordo com as edições dos Jornais do Morhan sobre os Encontros Nacionais (MORHAN, 1982a, 1983a, 1983a, 1983a, 1985a, 1988a, 1990a, 1993, 1998a, 2000b, 2008a, 2008a, 2013a, 2006c), atas (MORHAN, 2018a, 2018b) e gravação de vídeo da Assembleia de 2021 (MORHAN, 2021h).

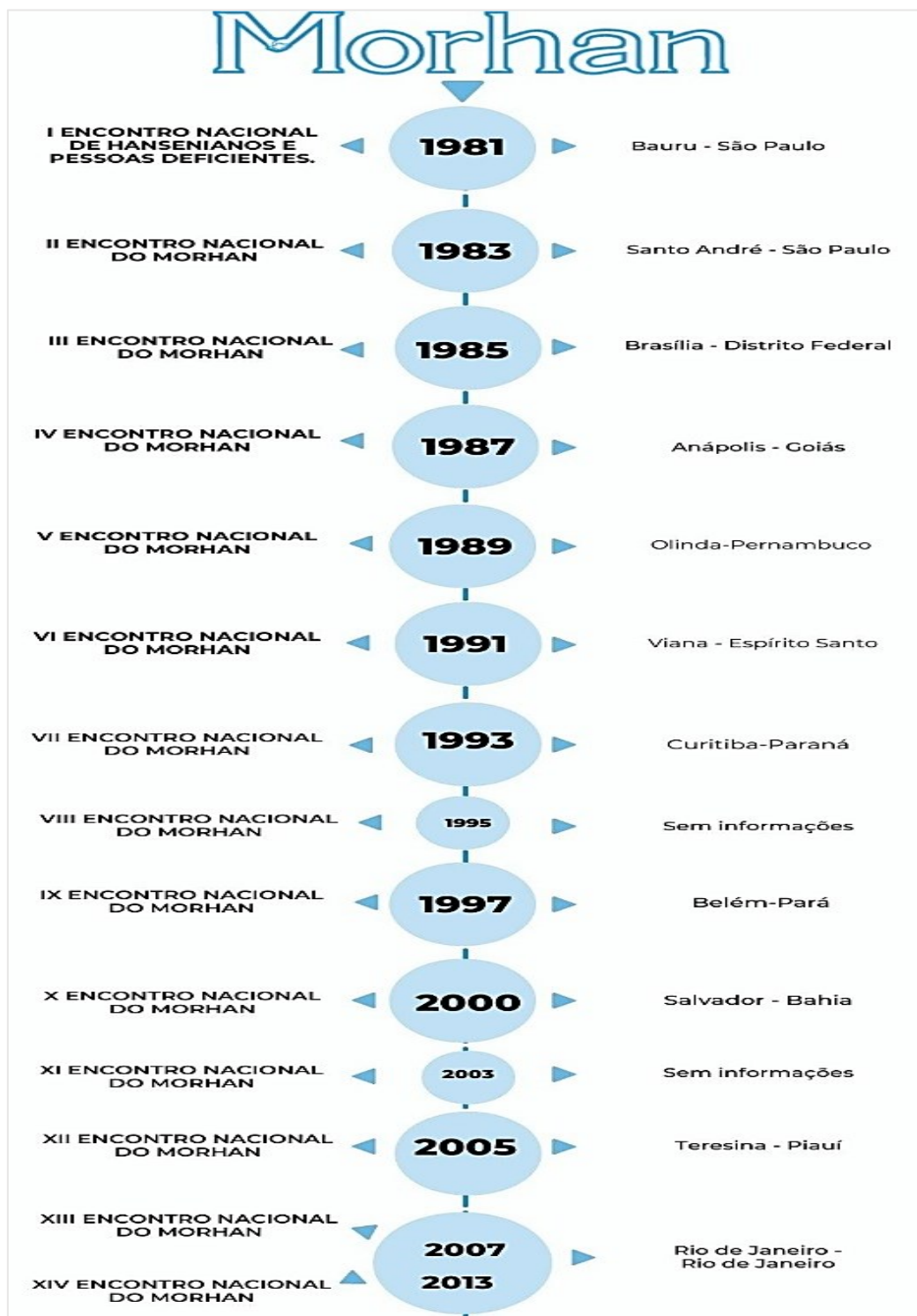
A primeira coordenação nacional compreendia a necessidade de expansão dos núcleos, como estratégia para o alcance das finalidades, ao expressar que “qualquer organização de dimensão nacional atuante necessita desmembrar-se em diversas subsedes ou filiais para que seu trabalho ou mensagem atinja a todos” (MORHAN, 1982b, p. 2). Os membros da coordenação e dos núcleos recém-formados viajavam pelo país apoiando a formação de novos núcleos, coletando informações e denúncias, incentivando a correspondência com o Jornal do Morhan para troca de experiências e o fortalecimento do espírito de coletividade (MORHAN, 1982b, 1982a, 1983a).

Os primeiros núcleos do Morhan foram organizados em Bauru, São Bernardo do Campo, São Paulo (Lapa e Santo Amaro), Guarulhos e Mogi das Cruzes no estado de São Paulo (MORHAN, 1982b, 1982a). De acordo com Mendonça (2009), estes núcleos foram influenciados pelo Movimento de Saúde da Zona Leste e da organização dos trabalhadores na região do ABC Paulista. Razão que levou a instalação da primeira sede do movimento em São Bernardo do Campo, cidade onde não havia nenhuma ex-colônia.

Os núcleos de Nova Iguaçu e Duque de Caxias no estado do Rio de Janeiro, Recife em Pernambuco (ex-Colônia Mirueira), São Luiz no Maranhão e Belém no Pará (ex-Colônia Marituba), também estavam entre os primeiros núcleos (MORHAN, 1982b, 1982a). Os núcleos eram fundados tanto em localidades que existiam os antigos hospitais-colônias quanto vinculados as unidades de saúde (centros municipais de saúde), onde eram realizadas as ações de diagnóstico e tratamento da doença, a prevenção simples de incapacidades, a vigilância dos contatos e a vacinação com BCG (MORHAN, 1982a, 1983a, 1983b).

Ao longo dos anos, com a ampliação do número de núcleos pelo país e a necessidade de integração das pautas, o Morhan realizou encontros nacionais e regionais. Os encontros eram divulgados e registrados através das edições do Jornal do Morhan. A Figura 7 traça a linha do tempo dos encontros nacionais realizados presencialmente.

Figura 7 – Linha do Tempo dos Encontros Nacionais do Morhan.

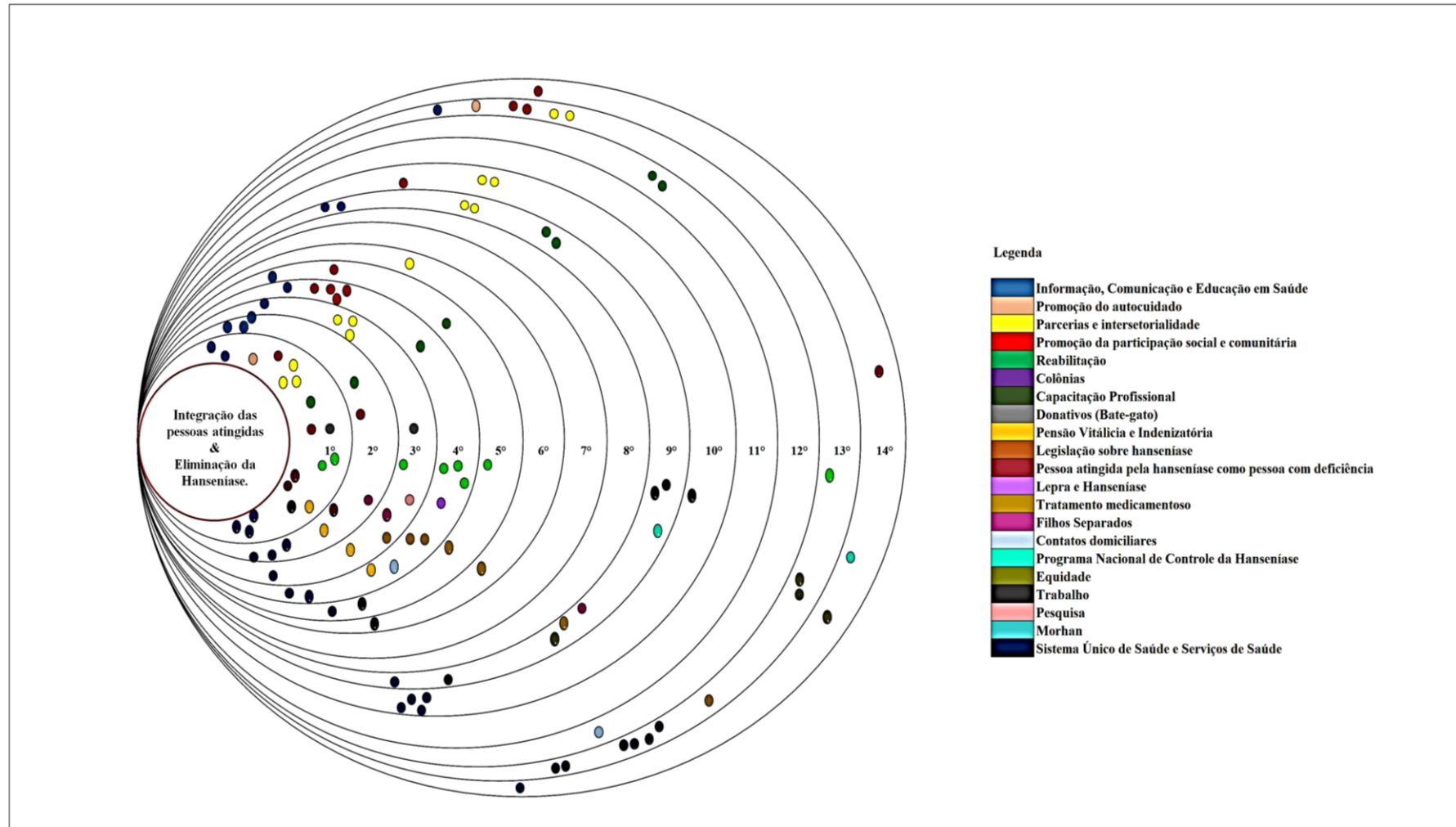


Fonte: Elaborado pela autora de acordo com o site Casa de Bacurau (2012) e as edições dos Jornais do Morhan sobre os Encontros Nacionais (MORHAN, 1982a, 1983a, 1983a, 1983a, 1985a, 1988a, 1990a, 1993, 1998a, 2000b, 2008a, 2008a, 2013a, 2006c).

Os primeiros encontros foram importantes para organização e melhoria estrutural da entidade, bem como, para implementação de estratégias para alcançar os objetivos do

movimento. A Figura 8 mostra a trajetória das pautas do Morhan de acordo com os Encontros Nacionais.

Figura 8 - Distribuição das pautas do Morhan de acordo com os Encontros Nacionais (1981 a 2013).



Fonte: Elaborado pela autora de acordo com o site Casa de Bacurau (2012) e as edições dos Jornais do Morhan sobre os Encontros Nacionais (MORHAN, 1982a, 1983a, 1983a, 1983a, 1985a, 1988a, 1990a, 1993, 1998a, 2000b, 2008a, 2008a, 2013a, 2006c)

O 1º Encontro Nacional do Morhan foi responsável pela oficialização e estruturação do movimento. Além disso, também foram discutidas propostas que se tornariam as principais pautas de luta. Entre elas estavam as ações voltadas a informação, comunicação e educação em saúde, a participação comunitária e social, a promoção do autocuidado, o estabelecimento de parcerias, a qualificação de profissionais de saúde e serviço social, a melhoria dos serviços de saúde e reabilitação, a reintegração socioeconômica, a defesa de causa e a ampliação e consolidação do Morhan (CASA DE BACURAU, 2012).

Em um ano, o incremento de núcleos levou o Morhan a organizar o 2º Encontro Nacional, em Santo André - São Paulo, em 1983. Este encontro foi fundamental para avaliar os dois primeiros anos de atividades do movimento a nível nacional, determinar as prioridades de atuação e definir a posição do Morhan diante de questões cruciais que afetavam as pessoas atingidas e a comunidade (MORHAN, 1983b).

A dinâmica do segundo encontro envolveu a apresentação das principais demandas dos novos núcleos através de relatórios. Entre elas destacavam-se: a desativação das colônias; a reintegração social das pessoas atingidas; o direito à propriedade (terras e moradias); o direito a meios de subsistência em virtude de incapacidades físicas (como a criação de pensão específica para as pessoas atingidas); o reconhecimento da pessoa com incapacidades físicas como pessoa com deficiência; melhorias nas condições de tratamento e responsabilidade na prestação dos cuidados (incluindo a prevenção de incapacidades e reabilitação); ao treinamento adequado dos profissionais de saúde; a questão do preconceito e discriminação relacionados ao uso da palavra “lepra”; a organização de campanhas de conscientização; o reconhecimento a nível dos estados de legislação específica em hanseníase; a produção de materiais didáticos; o fortalecimento de materiais informativos (a exemplo do Jornal do Morhan); a necessidade de parcerias para sustentabilidade do programa do movimento a nível local e nacional, bem como, o fortalecimento do Morhan como coletivo nacional (MORHAN, 1983a, 1983b).

Neste Encontro foram estabelecidas como metas a realização de campanhas de conscientização sobre a hanseníase, a qualificação do pessoal de saúde através de capacitação, o combate a desativação precipitada das colônias, a luta pela inclusão nos currículos escolares de noções científicas sobre a doença, o aumento no número de edições anuais do Jornal do Morhan e o aumento na frequência ou manutenção de contato com os núcleos (MORHAN, 1983b).

Bacurau foi reeleito pela primeira vez, para mais um biênio, à frente da coordenação nacional (MORHAN, 1983b). Vale ressaltar a influência de Bacurau e do 2º Encontro na definição do que seria a principal atuação e posicionamento do Morhan nas décadas seguintes. O discurso proferido por ele fez um chamamento para ação dos participantes:

Nosso movimento nasceu de uma pequena reunião e do encontro de algumas ideias em 1981, e hoje está se expandindo por todo o Brasil. O Morhan tem dois objetivos principais: ajudar no controle da hanseníase [...] e ao mesmo tempo ajudar no trabalho de reintegração dos hansenianos. [...] No nosso movimento é preciso ter coragem. No Morhan não há vagas para aqueles que temem perder o cargo, o emprego ou ser expulso da colônia. [...] Nós precisamos vencer o medo de falar, de dizer a verdade, de reivindicar o que temos direito. [...] não estamos aqui só para falar de doentes que são ou foram internados em colônias, pois eles são só os 10% dos doentes. O grosso dos hansenianos, a maioria, são atendidos nos centros de saúde [...] nós não trabalhamos só na reintegração do hanseniano, pois não queremos trabalhar só em cima dos efeitos. [...] Queremos que as causas sejam extintas, e a causa é a hanseníase” (MORHAN, 1983a, p. 5).

Em meio ao processo de redemocratização do país e de debates sobre a elaboração da Constituição Federal de 1988, o 3º Encontro Nacional do Morhan foi realizado em Brasília (MORHAN, 1985d). Entre as 23 propostas e reivindicações aprovadas no encontro destacaram-se aquelas que dariam continuidade a processos iniciados no segundo encontro.

Entre elas estavam: a realização de campanhas nacionais para conscientização sobre a hanseníase pelo Ministério da Saúde; a elaboração pelo departamento técnico e jurídico do Morhan de projeto de lei para inclusão da temática nos currículos escolares do primeiro grau; o encaminhamento a OMS de solicitação de mudança do nome “lepra” e adoção do nome hanseníase; denuncia as entidades religiosas e legais sobre o conteúdo estigmatizante das cartas de solicitação de donativos; protestos contra a maneira arbitrária em que estavam sendo conduzidas as desativações de colônias e o crescimento de vilas de pessoas atingidas mantendo a estigmatização junto à comunidade (MORHAN, 1985d).

Outras pautas que haviam sido discutidas foram redesenhadas, de modo a explicitar as ações encaminhadas. Um dos exemplos foi a solicitação de indenização para pessoas atingidas como mecanismo de reparação aos danos causados pelo isolamento compulsório. Outro exemplo, o reconhecimento da hanseníase, pelos órgãos do governo, como um problema, cuja solução perpassava políticas públicas em diferentes segmentos e intersetoriais (MORHAN, 1985d).

Quanto às questões relativas ao Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), a época conduzido pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), foi solicitado maior incentivo a realização de pesquisas sobre imunologia, resistência, tratamentos e outros

aspectos relacionados a doença. Outrossim, também foram pautados a descentralização da assistência médica e a revisão do método de provisionamento dos medicamentos, para que não ocorresse desabastecimento (MORHAN, 1985d).

No entanto, as propostas e reivindicações voltadas a participação sociopolítica e ao reconhecimento da cidadania das pessoas atingidas merecem destaque. Entre elas estavam tanto a reivindicação quanto a recomendação da livre participação dos membros do Morhan em cargos públicos, políticos e em movimentos populares organizados, nas lutas sociais e junto a igreja católica. A expectativa era de integração nas diversas pastorais e ocupação de espaços deliberativos junto ao Ministério da Saúde e a Conferência Nacional de Bispos do Brasil (CNBB) (MORHAN, 1985d). A representação dos moradores das colônias nas reivindicações por eleições diretas e a recomendação da participação dos membros nas campanhas de discussão sobre a constituinte, em todo território nacional, também são exemplos da proposta organizativa do movimento frente a luta por direitos (MORHAN, 1985d).

Descentralizar para crescer foi a principal decisão tomada neste encontro. Motivados pelo quantitativo de núcleos (34 em 19 estados) e necessidade de qualificar a ação da coordenação nacional por meio de respostas oportunas e eficientes, o Morhan deliberou pela criação das coordenações regionais (MORHAN, 1985d). O país foi dividido em sete regiões, para cada uma delas foi eleita uma coordenação regional. As coordenações regionais tinham autonomia para desenvolver o programa do Morhan, contudo deveriam trabalhar em estreita relação com a coordenação nacional. Além disso, deveriam eleger suas prioridades em encontros próprios, com a participação de delegados de todos os estados da regional e definir uma cidade sede (MORHAN, 1985d).

Inicialmente, as Regionais eram compostas pelos seguintes estados: I (Acre, Amazonas, Roraima e Rondônia), II (Pará, Amapá e Maranhão), III (Piauí, Ceará e Rio Grande do Norte), IV (Pernambuco, Alagoas, Bahia, Sergipe e Paraíba), V (Minas Gerais, Espírito Santo e Rio de Janeiro), VI (São Paulo, Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul) e VII (Goiás, Distrito Federal, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul) (MORHAN, 1985d). Vale ressaltar que a diretoria colegiada criada na Assembleia Geral de 2018 foi inspirada neste modelo (MORHAN, 2019e).

O Morhan aprovaria e financiaria os projetos desenvolvidos pelas Regionais, desde que comprovadas as condições de cada regional para o cumprimento deles. Data do 3º Encontro a criação do Conselho Fiscal, composto por representantes das regionais, cuja função era apoiar a elaboração dos projetos e fiscalizar a aplicação de recursos da entidade (MORHAN, 1985d).

No entanto, a alteração no estatuto para inclusão do Conselho Fiscal, como órgão deliberativo da entidade, só ocorreu no 4º Encontro Nacional (MORHAN, 1987b).

No 5º Encontro Nacional foi instituído o Conselho de Ética, com a finalidade de “fiscalizar e apurar os procedimentos dos participantes” do Morhan (MORHAN, 1990d, p. 3). De acordo com o Estatuto do Morhan (2021c), este órgão tem como principais atribuições a emissão de parecer sobre situações-problema relacionadas a transgressão ética por parte dos voluntários e núcleos, bem como, a reflexão sobre os princípios éticos fundamentais do movimento.

O Conselho é orientado pelo Código de Ética do Morhan, em que constam os princípios a serem seguidos pelos voluntários, as competências e atribuições do Conselho de Ética, os direitos e deveres dos participantes do movimento, bem como, as penalidades por infrações ao código (MORHAN, [s.d.]). Nos Jornais do Morhan, poucos são os relatos sobre a necessidade de acionamento deste conselho por infrações ao código.

No entanto, ao final da década de 1990, o caso dos membros do núcleo do Maranhão tornou-se emblemático. O desvio de recursos, repassados pelo Ministério da Saúde, levou a judicialização e exclusão dos voluntários (MORHAN, 1999a). Outro exemplo foi o caso do núcleo de Itu - São Paulo, cujos integrantes também desviaram recursos. Estas situações foram relatadas na 30ª edição do Jornal do Morhan (1999a) e culminaram no encerramento destes núcleos, após a apuração dos fatos pela coordenação nacional, conselho de ética e assessoria jurídica.

No 6º Encontro Nacional do Morhan (1991) se concretizou a criação e ampliação dos departamentos. Inicialmente, a proposta dos departamentos foi apresentada no 3º Encontro Nacional, porém permaneceu aguardando a análise da coordenação nacional até sua oficialização (MORHAN, 1993, 1985e). A criação de departamentos objetivou "contribuir para a elevação do nível de discussão nas diversas áreas, bem como, ampliar o poder de mobilização e participação das pessoas e dos núcleos, em âmbito nacional" (MORHAN, 1993). Deste modo, foram constituídos os departamentos Técnico-científico, Assuntos das Colônias, Comunicação, Projetos & Administração, Formação & Educação Popular e Jurídico (MORHAN, 1993).

De acordo com o Estatuto do Morhan (2021c), os departamentos, conselhos, comissões e grupos de trabalho tem como finalidades a elaboração de diretrizes e propostas, alinhadas as pautas do movimento. O processo de implementação das proposições depende da tomada de decisão pela coordenação nacional. Desde a implantação e reconhecimento dos departamentos, como órgãos administrativos do Morhan Nacional, ocorreu uma variação do número,

composição e de suas finalidades. Durante o percurso histórico da entidade, alguns destes departamentos assumiram caráter transitório. Apenas um departamento possui características oriundas da fundação, porém com adequação da nomenclatura e atividades.

O Departamento Jurídico originou-se da assessoria jurídica prestada a coordenação nacional, por advogados voluntários como Paulo Amaral e Fuad Abdala (MORHAN, 1982b, 1982a). Desde 1997, o departamento é composto por uma rede de advogados e filiado ao Movimento Nacional de Direitos Humanos, cuja primeira representação foi eleita no 9º Encontro Nacional do Morhan (MORHAN, 1998a). Em 2019, o departamento passou a ser denominado Departamento Jurídico, Direitos Humanos e Segurança Institucional expressando a amplitude de suas ações (MORHAN, 2019e).

De modo geral, as principais competências do Departamento Jurídico dizem respeito a assessoria jurídica prestada tanto a coordenação nacional quanto aos núcleos. No entanto, destaca-se a função de implementação de medidas administrativas e/ou jurídicas, junto aos órgãos competentes, contra qualquer tipo de discriminação e garantia ou violação aos direitos das pessoas atingidas e suas famílias (MORHAN, 2021c).

Neste sentido, ao longo de sua existência, o departamento jurídico tem contribuído para pautas como a pensão vitalícia em diferentes estados, pensão indenizatória (Lei 11.520 de 2007), legalização de terras e propriedades nas antigas colônias, reparações devido a discriminação, apoio a luta dos Filhos Separados e, recentemente, durante a pandemia de covid-19, a questão da falta de medicamentos para o tratamento e a obtenção de auxílio emergencial para as pessoas atingidas.

O Departamento de Formação Projetos e Pesquisa (DFORPP) surgiu a partir da assessoria técnica prestada a coordenação nacional por profissionais voluntários do Morhan, de diferentes áreas do saber, durante a década de 1980. O DFORP caracterizou-se pela junção dos departamentos Técnico-científico, Projetos & Administração e Formação & Educação Popular (MORHAN, 1993). Na Assembleia Geral de 2018, o DFORPP foi novamente desmembrado em Departamento Técnico-científico, Departamento de Formação e Núcleo de Pesquisa, de modo a ser operacionalizado (MORHAN, 2018b, 2019e). Entretanto, reconheceu-se na Assembleia de 2021 a manutenção estatutária do departamento e a criação de grupos de trabalho para operacionalizar as demandas (MORHAN, 2021c, 2021g).

Durante as décadas de 2000 e 2010, a principal expressão de trabalho do DFORP foram os Cadernos do Morhan, apoio a algumas atividades de núcleos e a execução do Ensino à Distância do Morhan (EAD do Morhan). As principais competências deste departamento estão

relacionadas a reflexão sobre a prática da militância social e política, a formação dos voluntários, o apoio técnico quanto a questões de interesse, a elaboração, acompanhamento e análise de estudos sobre as pautas do movimento (MORHAN, 2021c).

A amplitude de ações e experiência acumulada pelos departamentos e comissões levaram a reivindicação de mudança, através de oficialização estatutária de antigos e novos departamentos. O Departamento de Colônias estava entre aqueles criados no 6º Encontro Nacional, porém ao longo dos anos foi transformado em comissão (MORHAN, 1993, 2018b). O Departamento de Colônias, como registrado no estatuto presente no Livro dos Voluntários, retornou a cena como Departamento de Colônias e Preventórios, sendo inserido no estatuto de 2021 (MORHAN, 2021c, [s.d.]).

De acordo com o Estatuto do Morhan (MORHAN, 2021c), o Departamento de Colônias e Preventórios será composto por moradores e egressos dos hospitais-colônia, bem como, de pessoas que se identificam com a temática. Este departamento tem como finalidade propor políticas internas relacionadas as temáticas que atingem os moradores e egressos de antigas colônias e preventórios. A luta dos “Filhos Separados” por pensão indenizatória, o direito à propriedade dos residentes das antigas colônias, a preservação da história e memória estão entre as principais pautas deste departamento.

No 13º Encontro Nacional do Morhan uma das reivindicações aprovadas pela Assembleia Geral foi a realização de um encontro de jovens (MORHAN, 2008a). O Morhan percebeu a necessidade de “garantir a sustentabilidade humana” do movimento, através da renovação do seu quadro de voluntários (MORHAN, 2009b, p. 5). Em 2009, como consequência da ampliação dos debates foi realizado o 1º Encontro Nacional de Jovens, em Brasília. O evento contou com a participação de 120 pessoas e foi financiado pelo Ministério da Saúde (MORHAN, 2009b). O encontro foi organizado em rodas de conversa que abordaram as seguintes temáticas:

- 1) história das colônias; 2) cultura organizacional e história do Morhan; 3) o papel das juventudes nos movimentos sociais; 4) políticas públicas voltadas para as juventudes; 5) questões de saúde [...]; 6) o preconceito; 7) a cultura como instrumento de mobilização; 8) as estratégias do Morhan, com destaque para os temas de financiamento e comunicação; e 9) os conflitos geracionais que atravessam o movimento (MORHAN, 2009b, p. 5).

As rodas de conversa deram origem a uma série de propostas que foram votadas no último dia e registradas em relatório. Entre estas propostas destacam-se aquelas relacionadas ao reconhecimento dos conflitos geracionais. Na qual se reconhecia a necessidade de

fortalecimento da comunicação e troca de experiências entre as gerações através do trabalho conjunto, para o desenvolvimento e melhoria das atividades nos núcleos (MORHAN, 2009b).

No Morhan, as diferenças geracionais ultrapassam a questão cronológica da idade, pois sofrem a influência histórico-social da política de controle da hanseníase. Os idosos voluntários, em sua maioria, eram remanescentes das colônias. Tal fato fez com que os debates fluíssem entorno das demandas geradas pelo isolamento compulsório, a exemplo da pensão indenizatória. Uma abordagem integrativa entre idosos remanescentes de colônia e aqueles que realizaram tratamento ambulatorial com a poliquimioterapia (PQT) também era necessária. Em consequência, na Assembleia Geral de 2018 foi constituído, pela primeira vez, o Departamento do Idoso (MORHAN, 2018b). Entretanto, assim como outros departamentos ele não foi inserido no estatuto.

Na Assembleia Geral de 2021 foi criado e inserido no Estatuto - o Departamento Intergeracional (MORHAN, 2021c). A principal função, deste departamento, é integrar as relações entre as gerações do movimento, através da elaboração de políticas internas para idosos e jovens. Outra questão importante é a atuação em colaboração com os outros departamentos como o DFORPP e o de Colônias e Preventórios. Esta colaboração visa a produção de formação para os voluntários, bem como, a proteção e preservação da memória dos idosos remanescentes de colônias (MORHAN, 2021c).

Se por um lado, o Morhan sempre pautou a defesa dos direitos humanos. Por outro, o debate sobre estes direitos, no que tange a equidade de gênero e racial, foi pouco evidenciado em sua trajetória. Em 1986, Bacurau concedeu entrevista ao Jornal do Morhan, onde respondeu pergunta sobre a participação dos jovens e das mulheres no processo político:

Enquanto houver perguntas como esta, é um triste sinal de que ainda existe discriminação em relação aos jovens e às mulheres, como também aos negros, aos hansenianos, etc. Vejo todos como pessoas humanas iguais, pois só assim poderemos pensar em construir uma sociedade realmente humana, onde a gente sinta o prazer de viver, onde a felicidade não seja apenas um sonho. Dizem que o jovem é o futuro. Eu não penso assim. O jovem para mim é o hoje, é o amanhã, como eu fui o ontem, sou o hoje e serei o amanhã, enquanto tiver vida. A mulher igualmente. Todos formam o povo, a humanidade que viveu ontem, que vive hoje, que viverá amanhã. Não podemos seccionar a humanidade, pois quando assim agimos nós a violentamos. (MORHAN, 1986a, p. 10)

Apesar da perspectiva política de equidade apresentada por Bacurau na década de 1980, este debate só entrou oficialmente na pauta, a partir do 13º Encontro Nacional do Morhan, como “respeito às minorias” (MORHAN, 2008a). A retomada desta pauta se fez, onze anos depois, na Assembleia Geral de 2018.

O Morhan criou o Departamento de Políticas para Mulheres¹⁴ e o Departamento de Políticas de Equidade e Igualdade Racial, com trabalhos iniciados em 2019 (MORHAN, 2018b). No entanto, a inclusão estatutária do Departamento de Políticas para Mulheres se deu apenas em 2021 (MORHAN, 2021c).

As demandas e orientações do Departamento de Políticas de Equidade e Igualdade Racial passaram a ser consideradas diretrizes transversais a todos os departamentos e os seus membros consultores estratégicos. As primeiras ações relacionadas a pauta deste departamento são observadas a partir da década de 2000, quando o Morhan Piauí se aproximou do movimento quilombola e das religiões de matriz africana para o debate das interseções entre hanseníase e negritude (MORHAN, 2007b). Ao contrário do departamento de mulheres, este departamento não foi incluído na mudança estatutária de 2021 (MORHAN, 2021c).

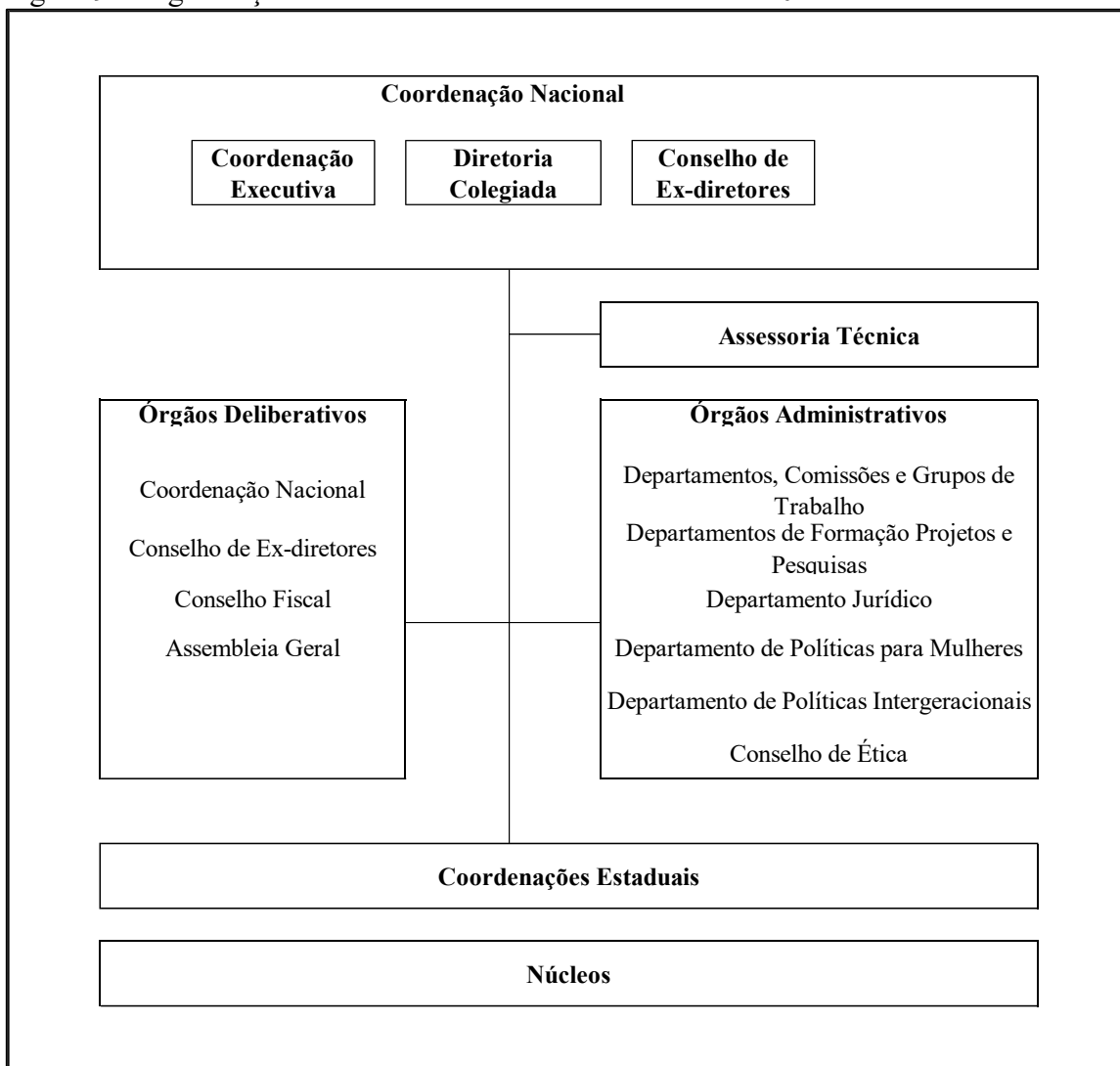
A assessoria técnica adquiriu reconhecimento estatutário a partir do 6º Encontro Nacional, apesar de existir desde a fundação (MORHAN, 1993). A assessoria tem entre suas atribuições a elaboração, encaminhamento e acompanhamento de projetos demandados pela coordenação nacional. Além disso, os técnicos também poderão assessorar os núcleos e as coordenações estaduais (MORHAN, 2021c).

A assessoria técnica em comunicação, responsável pelos projetos de informação e comunicação do Morhan Nacional, é remunerada com recursos de projetos financiados por parceiros, de acordo com entrevista concedida por Nanda Duarte (assessora de comunicação desde 2017-2021).

Em 2021, a organização do Morhan Nacional pode ser representada na Figura 9.

¹⁴ Ver item “O Morhan e as atividades de defesa de causa”.

Figura 9 - Organização do Morhan Nacional – novembro de 2021.



Fonte: Elaborado pela autora (2022). Com base no Estatuto do Morhan (MORHAN, 2021c).

Em suma, vimos que a estrutura organizacional do Morhan Nacional é fruto de sucessivas aproximações para adequação as transformações sofridas pelo movimento, ao longo de sua trajetória existencial. Além disso, contribuiu para o acúmulo de capital social e cultural, necessário ao desenvolvimento de suas estratégias de atuação e defesa de causa.

5.2.2 A organização da infraestrutura: a sede, as fontes de recursos e as parcerias

A infraestrutura do Morhan Nacional conta com uma sede, uma central de comunicação¹⁵, parcerias com organizações não-governamentais e o financiamento de projetos. Os Núcleos estruturam-se de acordo com a realidade local e a capacidade de mobilizar recursos.

A primeira sede administrativa nacional foi constituída na cidade de São Bernardo do Campo, no estado de São Paulo (MORHAN, 1982c). Antes de possuir uma sede própria, o movimento funcionou provisoriamente no bairro de Jordanópolis, onde prestava informações sobre hanseníase e assistência a formação de novos núcleos (MORHAN, 1982b).

Em 1982, a sede passou para o primeiro imóvel alugado, no bairro Jardim Mar (MORHAN, 1982a). O crescimento do movimento e a impossibilidade de renovação do contrato de aluguel levou a nova mudança de endereço em 1985, porém permanecendo no mesmo bairro (MORHAN, 1985a). A estrutura do sobrado permitia acomodações para a coordenação nacional e visitantes (pessoas de todo o país que vinham em busca de tratamento em São Paulo ou para conhecer as atividades do Morhan). O aluguel da casa era mantido com o apoio de 100 cotistas da comunidade da Paróquia Santíssima Virgem, no bairro Jardim Mar (MORHAN, 1985a).

Em 1986, o Morhan adquiriu imóvel, financiado pelo Ministério da Saúde, através da Secretaria Nacional de Projetos Especiais de Saúde (SNEPS). A sede permanente estava situada a Rua Fiorentino Felipe, 414, bairro Baeta Neves em São Bernardo do Campo. Na sede havia espaço para acolher as pessoas (dormitórios) e para funcionamento do escritório. O recurso do aluguel passou a ser investido na ampliação do Jornal do Morhan (MORHAN, 1986b).

Em 1996, a sede administrativa foi transferida para o Rio de Janeiro, com a eleição de Artur de Sousa (Núcleo Nova Iguaçu) para coordenação nacional (MORHAN, 1996a). Inicialmente, a sede foi instalada na Rua Sete de Setembro, Centro – Rio de Janeiro, em parceria com a ONG IBISS¹⁶ (Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social) através do projeto REPREHAN/2000 (Reconhecimento Precoce da Hanseníase/2000), financiado pela NLS¹⁷ (Associação Holandesa de Combate à Hanseníase) (MORHAN, 1995a).

¹⁵ Ver item “Atividades de Capacitação”.

¹⁶ Instituto Brasileiro de Inovação em Saúde Social (IBISS) é uma organização não-governamental fundada em 1989, no Rio de Janeiro. A ONG trabalha com populações vulnerabilizadas no Rio de Janeiro (IBISS FOUNDATION, 2021).

¹⁷ A *Netherlands Leprosy Relief* (NLR) é uma ONG holandesa fundada em 1967. Antes denominada *Netherlands Leprosy Relief Association* (NSL). A missão da organização é “prevenir, detectar e tratar a hanseníase e apoiar a saúde, a capacidade e a plena inclusão na sociedade das pessoas afetadas pela hanseníase”. Para isso, a ONG desenvolve projetos relacionados a prevenção e tratamento da doença como o de profilaxia pós-exposição, voltado aos contatos de pessoas diagnosticadas, prevenção de incapacidades e inclusão das pessoas afetadas.

No primeiro trimestre de 1998, o Morhan findou a parceria com a ONG IBISS, situação que provocou a mudança da sede do Morhan Nacional para a Praça da Bandeira – Rio de Janeiro (MORHAN, 1998a). Desde então a sede administrativa está no Rio de Janeiro, mesmo no período em que a coordenação nacional era residente em outro estado.

O imóvel em São Bernardo do Campo transformou-se na sede histórica, cuja venda foi aprovada na Assembleia Geral realizada em novembro de 2018 (MORHAN, 2018b). Entretanto, a venda não foi efetuada e o imóvel permanece registrado no Estatuto do Morhan como sede histórica (MORHAN, 2021c).

Na década de 2000, o Morhan Nacional adotou a estratégia do escritório virtual, com o advento de tecnologias da informação e comunicação como a criação de site e correio eletrônico (e-mail). A estratégia foi divulgada nos Jornais do Morhan com a publicação dos canais de comunicação possíveis a partir da 39ª edição (MORHAN, 2004a). Os dois últimos Estatutos do Morhan (2021c, 2019e) reconhecem a possibilidade de mudança da sede, como descrito a seguir:

A sede administrativa nacional da MORHAN poderá ser transladada provisoriamente para qualquer dos estados brasileiros, sempre com o objetivo de interiorizar a execução de suas atividades. Necessitando para tanto, de aprovação da maioria absoluta (cinquenta por cento mais um) da Coordenação Executiva Nacional e da Diretoria Colegiada, nas duas instâncias (MORHAN, 2021c, 2019e, p. 1).

As fontes de recursos e as parcerias interinstitucionais também compõem infraestrutura do Morhan e estão interligados em alguns casos. De acordo com o Estatuto (2021c) o patrimônio e os recursos do movimento poderão ser advindos:

I. Das doações, legados, bens, direitos, bens imóveis, ações, excesso de caixa e valores adquiridos e suas possíveis rendas ou eventuais resultados operacionais, [...]; II. Dos aluguéis de imóveis e juros de títulos ou depósitos; III. Recursos públicos ou privados advindos de projetos nacionais e/ou internacionais (MORHAN, 2021c, p. 16).

Desde o processo de fundação, o Morhan recebeu apoio de parceiros. A exemplo do Hospital Lauro Souza Lima¹⁸ (ILSL), da Sociedade para Reintegração e Reabilitação do

Além disso, trabalha com as questões relacionadas ao estigma e discriminação e fomento a pesquisas na área (NLR, 2021a, 2021b).

¹⁸ Inaugurado em 1933, como Asilo-Colônia Aymorés, em Bauru-São Paulo. Em 1974 passou a se chamar Hospital Lauro Souza Lima, em homenagem a um dos mais prestigiados hansenologistas do país. Em 1989 tornou-se um Instituto de Pesquisa (Instituto Lauro Souza Lima -ILSL), subordinado à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, sendo reconhecido como centro de referência em dermatologia e hansenologia para o Ministério da Saúde e Organização Mundial da Saúde (ILSL, 2021).

Incapacitado¹⁹ (SORRI) e da Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase (CERPHA)²⁰, entidades envolvidas com a demanda de reabilitação das pessoas atingidas pela doença e das pessoas com deficiência (MORHAN, 1982a).

A primeira colaboração internacional relatada foi com a *American Leprosy Mission*²¹ (ALM). A participação de Bacurau em um documentário, produzido e divulgado nos Estados Unidos, deu início a esta parceria (MORHAN, 1983b). A época fora doada quantia equivalente a US\$ 23.900,00, como recurso a ser executado nos anos de 1983 e 1984. Inicialmente, o recurso estava destinado a produção de material educativo, para combater a prática do “bate-gato²²”, e para projetos desenvolvidos pelo movimento, como a publicação do *Jornal do Morhan*. A CERPHA foi responsável por acompanhar o desenvolvimento dos projetos e monitorar a aplicação dos recursos, visto que se constituía como a principal representante da ALM no Brasil (MORHAN, 1984).

Em entrevista a 19ª edição do *Jornal do Morhan*, Thomas Frist (presidente da ALM) afirmou que além do apoio fornecido ao Morhan, boa parte do recurso destinado ao Brasil pela organização era repassado ao Ministério da Saúde. A aplicação da verba deveria ser feita em serviços de reabilitação e hospitais especializados, que desenvolviam o tratamento, pesquisa e treinamento de profissionais (MORHAN, 1991). De certo modo, o Morhan participava deste processo como beneficiário indireto, ao mesmo tempo em buscava “fiscalizar” a implementação das ações.

A segunda parceria com organização não-governamental de origem estrangeira se deu com a *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau*²³ (AIFO). O primeiro contato descrito foi

¹⁹ A Sociedade para Reintegração e Reabilitação do Incapacitado foi criada em 1976, na cidade de Bauru-São Paulo, a partir dos resultados de uma pesquisa sobre pessoas com deficiência e hanseníase. A SORRI tem por missão “a promoção dos direitos humanos com ênfase nos direitos das pessoas com deficiência” e para isso entre as ações desenvolvidas estão a reabilitação e ortopedia técnica (órgãos e próteses, por exemplo) (SORRI, 2021).

²⁰ A Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase caracterizava-se como organização não-governamental, entre os poucos registros encontrados, viu-se que a mesma estava vinculada a época a ONG LEPRÁ (notas pessoais).

²¹ A *American Leprosy Mission* foi fundada por missionários de origem cristã em 1906, nos Estados Unidos da América. Desde sua fundação atua prestando cuidados as pessoas afetadas pela hanseníase e por úlcera de buruli (considerada doença tropical negligenciada). Entre as ações desenvolvidas estão treinamento de pessoal da saúde, fornecimento de suprimentos, fortalecimento de sistemas de saúde, pesquisa, desenvolvimento comunitário, mapeamento e apoio a gestão para o cuidado a pessoas afetadas por doenças negligenciadas (ALM, 2021). Apesar de constar o Brasil como um dos países de desenvolvimento de ações no site da ONG, não foram encontrados projetos relacionados no país.

²² A prática do “Bate-gato” refere-se à solicitação de esmolas, doações ou outros benefícios, por pessoas atingidas pela hanseníase ou instituições, utilizando a imagem negativa da doença vinculada ao estigma da “Lepra”. O Morhan combate esta prática desde sua fundação, como medida de desconstrução do estigma estrutural e combate à discriminação as pessoas e famílias afetadas pela hanseníase.

²³ A *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* (AIFO) foi fundada em 1961 na Itália. Os fundadores foram inspirados pela atuação do jornalista francês Raoul Follereau na África. A AIFO tem por missão “promover políticas de cooperação voltadas para o autodesenvolvimento dos povos e implementar programas específicos

o custeio da viagem de Dr. Wagner Nogueira (vice coordenador do Morhan), ao XIII Congresso Internacional de Hanseníase, realizado na Holanda, em 1989. Na ocasião, Dr. Wagner Nogueira apresentou o trabalho intitulado "A participação dos portadores de hanseníase em todas as ações de controle no Brasil" abrindo portas para a aproximação entre as entidades (MORHAN, 1989a).

No entanto, foi em 1990 que esta parceria se concretizou. A concessão pela AIFO do Prêmio Raoul Follereau²⁴ ao Morhan e a Bacurau, se deu em reconhecimento a atuação em defesa dos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e com deficiência (MORHAN, 1990b). De acordo com Artur de Sousa (2021), a AIFO já desenvolvia projetos com alguns núcleos antes de apoiar a coordenação nacional.

A convite da AIFO, Bacurau permaneceu na Itália entre 31/12/1989 e 29/01/1990. A estadia foi acompanhada pela realização de visitas a instituições, nas quais palestrou sobre o Morhan, a situação socioeconômica e a política no Brasil. Especial destaque deve ser dado ao encontro de Bacurau com o Papa João Paulo II. Neste encontro, o líder do movimento entregou ao pontífice um de seus livros (*A margem da vida*) e uma carta denunciando as condições de vida no Brasil (MORHAN, 1990b). No mesmo ano, entre os meses de junho e julho, membros da AIFO participaram de encontros regionais do Morhan, para avaliação dos 10 anos de existência do movimento. A experiência consolidou o intercâmbio entre as instituições (MORHAN, 1990b).

Em 1995, a parceria com a AIFO foi reconhecida em agradecimento público, pelo apoio prestado tanto a coordenação nacional quanto aos núcleos (Manaus, Belém, Marituba, Nova Iguaçu, Ribeirão Preto, Jardim Mirian (SP), Curitiba, Rio Branco, Cruzeiro do Sul, Humaitá, Maracanaú). Neste período, a instituição também colaborou na elaboração da Cartilha "*Caminhe Conosco*" (MORHAN, 1995b).

A partir de 1996, a subvenção da AIFO estendeu-se a produção do Jornal do Morhan e a outras ações desenvolvidas pelo movimento. Entre estas ações estavam a formação (treinamentos e dois encontros regionais), viagens (da coordenação nacional para encontros e apoio aos núcleos), despesas de escritório (telefone e correios) e material didático (parte nos jornais e parte em materiais informativos) (MORHAN, 1996a). Em comemoração aos dez anos de trabalho conjunto, o então coordenador da AIFO, Giovanni Gazzoli visitou o Brasil e

de intervenção social e sanitária". Para isso, realiza intervenções na área social e da saúde, pautadas na metodologia da Reabilitação de Base Comunitária (RBC) (AIFO, 2021).

²⁴ O Prêmio Raoul Follereau era concedido anualmente por ocasião das comemorações do Dia Internacional de Luta contra a Hanseníase (MORHAN, 1990b).

renovou os termos para continuação da parceria. Em 10 anos foram desenvolvidos cerca de 20 projetos entre as organizações (MORHAN, 1999a). Na 36ª edição do Jornal do Morhan (2000b), a coordenadora da AIFO no Brasil, reafirmou a importância da parceria entre as entidades dizendo que:

[...]o principal foco da AIFO é a hanseníase, através de ações integradas. Em relação a parceria com o Morhan, tem esperanças da ampliação do número de colaboradores, com transparência, na esperança da eliminação do preconceito e da hanseníase como problema de saúde pública (MORHAN, 2000b, p. 2).

Apesar de profícua a relação entre AIFO e Morhan, os últimos registros de colaboração com o Jornal do Morhan datam da 37ª edição, publicada em 2001 (MORHAN, 2001). Há uma lacuna nas informações dos anos de 2002 e 2003, por ausência de publicações do jornal.

A reaproximação com a coordenação nacional é retomada em 2019, através da Brasil Saúde e Ação²⁵ (BRASA), organização não-governamental afilhada da AIFO no Brasil. O reencontro se deu por ocasião da participação no I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN, 2019a).

Em 2021, a colaboração do Morhan Nacional para execução do projeto “Hanseníase em redes de Interfaces: saúde, educação e sociedade” foi exemplo de retomada do trabalho colaborativo entre as entidades. O projeto foi desenvolvido pela BRASA em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Mossoró, Hospital Maternidade Almeida Castro, a Universidade Federal Rural do Semiárido e a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (BRASA, 2021).

Os objetivos da intervenção visavam a promoção da reflexão-ação sobre estigma e discriminação, a captação precoce de casos novos e a construção de práticas colaborativas de enfrentamento da doença na cidade de Mossoró no Rio Grande do Norte (BRASA, 2021). Entre as atividades, em que os voluntários²⁶ do Morhan participaram estão as *lives*, a formação dos educadores populares, a elaboração dos Cadernos Informativos e a formação de núcleo do movimento na cidade-alvo.

²⁵ A ONG Brasil Saúde e Ação (BRASA) foi fundada em 2013 para dar continuidade as atividades desenvolvidas pela AIFO no Brasil. Deste modo há o compartilhamento entre as instituições de princípios e diretrizes. Os projetos desenvolvidos pela BRASA têm como público-alvo pessoas com deficiência, mulheres e jovens socialmente vulneráveis e pessoas atingidas pela hanseníase (BRASA, 2015).

²⁶ Participaram do projeto Artur de Sousa (coordenador nacional), Faustino Pinto (vice coordenador nacional), Paula Brandão (coordenadora do Núcleo de Pesquisa), Laiz Bueno, Lucas Portella, Anna Keyla Santos, Marcos Vinicius Costa, Claudia Feio, Flávio Farias e Magda Levantezi (pessoas atingidas, profissionais de saúde, professores e pesquisadores voluntários do Núcleo de Pesquisa do Morhan) (notas pessoais).

Outra organização não-governamental que já atuou em parceria com o Morhan foi a *Netherlands Leprosy Relief* (NLR). A NHR²⁷ (*Netherlands Hansen's disease Relief*) é o braço da ONG holandesa no Brasil. A cooperação com a coordenação nacional iniciou em 1997, através do projeto REPREHAN/2000 (Reconhecimento Precoce de Hanseníase), coordenado pela ONG IBISS e financiado pela NLR (MORHAN, 1995a).

O projeto desenvolvia como ações palestras em escolas e espaços da comunidade, distribuição de cartilhas e outros materiais informativos, campanhas de rua com distribuição de panfletos e colocação de *outdoors*, apresentação de teatro de fantoches, teatro do oprimido, entrevistas a mídia e participação em debates, organização de grupos de pacientes (autoajuda), visitas as antigas colônias, busca de casos em abandono e orientação/apoio para retorno ao tratamento (MORHAN, 1995a, 1997a). Curiosamente, o projeto REPREHAN/2000 comprou uma página do Jornal do Morhan para divulgação das atividades, após a aprovação pela diretoria do movimento. Além disso, vale destacar que o TELEHANSEN® foi inicialmente custeado por este projeto (MORHAN, 1995a, 1997a).

Assim como a AIFO, a NLR desenvolveu projetos com núcleos do Morhan na década de 1990 e início de 2000. De acordo com a 35ª edição do Jornal do Morhan (2000c), a NHR implementou projeto com o núcleo de Teresina-Piauí, de modo a trabalharem junto aos Conselhos Municipais de Saúde. No mesmo ano, o então coordenador da NHR Brasil, Maurice Bonn, destacou “o papel político desempenhado pelo Morhan junto aos Conselhos Municipais de Saúde e sua tarefa de sensibilizar os gestores” (MORHAN, 2000b, p. 2). Além disso, Maurice Bonn afirmou que as soluções deveriam ser adequadas as realidades locais, não sendo pertinente a implementação de projetos iguais em realidades diferentes (MORHAN, 2000b).

Neste período, de acordo com o Jornal do Morhan (2000b), a NHR atuava em 10 estados brasileiros (Minas Gerais, Piauí, Pernambuco, Amazonas, Tocantins, Sergipe, Rondônia, Rio de Janeiro, Paraná e Espírito Santo). Em 2021, a NHR possui projetos no Ceará, Rondônia, Pernambuco, Bahia, Rio Grande do Norte e Piauí, alguns deles com participação de voluntários do Morhan (NHR, 2021).

²⁷ A *Netherlands Hansen's disease Relief* (NHR Brasil) foi fundada em 2011, como escritório representante da NLR no país, cuja atuação começou em 1994. A NHR Brasil também compartilha as diretrizes da NLR e articula suas ações com escritórios da ONG holandesa em Moçambique, Índia, Nepal e Indonésia. Vale ressaltar que a NHR Brasil considera as particularidades nacionais e em sua visão inclui contribuir para que o SUS “*seja capaz de diagnosticar e tratar das condições de forma precoce e efetiva*” (NHR, 2021).

No caso da ONG LEpra²⁸, a parceria foi estabelecida a nível local. No Brasil, a organização iniciou suas atividades no Estado do Ceará (1993), executando ações também no Rio Grande do Norte e Paraíba (1996) e expansão para Alagoas no ano 2000. De acordo com entrevista concedida pela coordenadora no Brasil, a LEpra desenvolvia atividades na área de educação, treinamentos e supervisão junto às coordenações estaduais do Programa de Controle da Hanseníase, em alguns estados. A respeito da parceria com o Morhan, a organização desenvolveu trabalho em três dos estados, onde a missão era “levar saúde, dignidade e esperança” (MORHAN, 2000b).

Outro exemplo de parceria pontual com o Morhan é o da ONG DAHW²⁹. A DAHW Brasil³⁰ desenvolveu trabalhos relacionados a informação e comunicação que contou com textos e opiniões de voluntários do Morhan, em diferentes canais de comunicação³¹. A organização também capitaneou a criação do “Centro de memória e ação em hanseníase Luíz Vaganin” localizado no território da antiga colônia Santa Isabel, em Betim, onde há um dos mais antigos núcleos do movimento (DAHW BRASIL, 2021).

A *Novartis Foundation*³² financiou o TELEHANSEN® e a infraestrutura do Morhan Nacional (incluindo o aluguel das salas na Praça da Bandeira) por um curto período. Além disso, esta ONG estrangeira com braço no Brasil subsidiou o “Programa de parceria para

²⁸ A LEpra é uma organização não-governamental fundada em 1925, como *British Empire Leprosy Relief Association* (BELRA). Em 1964 passou a ser denominada *British Leprosy Relief Association* e desde 2008 apenas LEpra. Atualmente desenvolve projetos na Índia, Bangladesh e Zimbábue (LEpra, 2021).

²⁹ A *Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe* (DAHW) foi fundada em 1957 na Alemanha, após a visita de seus fundadores a Etiópia. Desde sua fundação, a organização trabalha tanto com as questões relacionadas a hanseníase quanto a tuberculose. A ONG está presente em países da América latina, África e Ásia. A entrada da ONG no Brasil data de 1958, através de apoio fornecido ao asilo-colônia Santa Tereza em Florianópolis e sua institucionalização se deu através de um representante – Manfred Robert Gobel (por quarenta anos coordenador das ações) (DAHW BRASIL, 2021).

³⁰ A DAHW Brasil foi fundada em 2016, apesar do início da institucionalização de suas ações no país datarem da década de 1960. Inicialmente, com sede em Cuiabá – Mato Grosso, passou a coordenar suas atividades em parceria com a Fundação Alfredo da Mata no Amazonas através da extinta FUNDHANS, mudando a base administrativa para Manaus – Amazonas. Desde 2018, o escritório está sediado na cidade de Betim – Minas Gerais, em virtude da aposentadoria do Sr. Manfred Gobel e liderança do Dr. Reinaldo Bechler (DAHW BRASIL, 2021).

³¹ Em 2021, a DAHW Brasil, a BRASA e a NHR Brasil, por ocasião das comemorações do Dia Mundial de Luta contra a hanseníase, realizaram a gravação de uma série de podcasts em consonância com a campanha da ILEP no Brasil - “Zero Preconceito”. Entre eles, o episódio 2 conta com o relato de vida de Francilene Mesquita (Morhan Piauí) ao focar como o preconceito dificulta o diagnóstico precoce (DAHW BRASIL, 2021). Enquanto, no episódio 3, intitulado “Como evitar palavras preconceituosas na hanseníase”, protagonizado por mim, onde abordo sobre o uso de termos pejorativos e discriminatórios as pessoas atingidas pela hanseníase e como a aplicação destes termos também é uma tomada de decisão ideológica (notas pessoais).

³² A *Novartis* foi fundada em 1996, a partir da fusão de outras empresas na Suíça (NOVARTIS BIOCÊNCIA, 2021). A *Novartis Foundation* tem em seu escopo de projetos aqueles voltados a hanseníase, além de ser a responsável pela produção da multidrogaterapia. Os projetos envolvem a profilaxia pós-exposição de contatos, o sistema de resposta e alerta à hanseníase nas Filipinas e desenvolvimento de tecnologias para acelerar a eliminação da doença (NOVARTIS FOUNDATION, 2021).

diagnóstico e tratamento da hanseníase”, mas conhecido como Carreta da Saúde (MORHAN, 2009a).

Este projeto de responsabilidade social foi iniciado pela Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica³³ (FEBRAFARMA) junto ao Morhan em 2007 (MORHAN, 2008a). Em 2009, o programa começou a ser gerenciado pela sede brasileira da Novartis Biociências S.A. De acordo com o Jornal do Morhan (2009a), a carreta era equipada com cinco consultórios, um laboratório para exames de baciloscopia, ambientes climatizados, banheiro, palco com sistema de som, projetor multimídia com telão e elevador hidráulico para acesso de cadeirantes e idosos. A iniciativa contava com a colaboração dos artistas voluntários, visto que o palco da carreta era utilizado para apresentações culturais locais.

O projeto tinha como principal objetivo estimular a identificação precoce de casos novos de hanseníase e incentivar a população a procurar as unidades básicas de saúde. Em seu escopo constava o desenvolvimento ou incentivo a ações de treinamento para profissionais de saúde em formação ou formados, a mobilização pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e lideranças locais, a divulgação de sinais e sintomas da doença, a captação precoce de casos novos no município (MORHAN, 2009a).

A estratégia da Carreta da Saúde também foi apoiada pelo Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde³⁴ (CONASEMS). A relação entre o Morhan e o CONASEMS tem seus primeiros registros datados nos jornais da década de 1990. Entre 1996 e 2001, o CONASEMS foi um dos apoiadores do Jornal do Morhan (MORHAN, 1996a, 2001). Outrossim, por ocasião da municipalização das ações de controle da hanseníase e descentralização do tratamento com a poliquimioterapia foi estabelecida coalizão entre a OPAS/OMS, a DNDS/MS, a Novartis, o CONASEMS e o Morhan. Esta coalizão resultou na formação do Grupo Tarefa, coordenado pela Dra. Vera Andrade (MORHAN, 1999b).

³³ A FEBRAFARMA se constituía como uma federação que representava os interesses de diferentes segmentos da indústria farmacêutica no Brasil. A organização encerrou suas atividades em agosto de 2009 e parou de disponibilizar informações sobre suas atividades em seu site (PFARMA, 2021).

³⁴ A municipalização da atenção à saúde no Brasil foi pautada durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, um dos principais marcos da Reforma Sanitária Brasileira. Em 1987, durante o IV Encontro Nacional de Secretários Municipais de Saúde, em Londrina – Paraná, foi criada uma Comissão Provisória com a missão de congrega os secretários em uma associação. O CONASEMS foi criado em abril de 1988 no encontro nacional dos secretários municipais de saúde em Olinda – Pernambuco (CARVALHO, 1997). O CONASEMS integra o Conselho Nacional de Saúde (CNS) como representação do segmento gestor, que ocupa 25% das vagas do CNS (ANJOS, 2021).

O Grupo Tarefa desenvolveu ações nas cinco regiões do país priorizando as áreas de maior endemicidade (MORHAN, 1999a, 1999c). De acordo com o Jornal do Morhan (1999b), entre as ações desenvolvidas pelo grupo estavam:

1) Gerar demanda para o tratamento com a MDT por meio de campanha de publicidade [...], 2) Melhorar o acesso a MDT disponibilizando-o em todos os centros de saúde do país [...], 3) Reduzir o tempo para início do tratamento melhorando as relações entre os prestadores de serviços e os usuários [...], 4) Assegurar altas taxas de cura com MDT melhorando a regularidade do tratamento através da melhoria da qualidade dos cuidados e prosseguimento do tratamento que foi interrompido. (MORHAN, 1999b, p. 6).

A participação da sociedade civil na mobilização social de ações para municipalização e descentralização do tratamento foi destacada por Ana Figueiredo Azevedo, do Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas do Ministério da Saúde, na 31ª edição do Jornal do Morhan:

A relação com a comunidade é uma das estratégias do Ministério da Saúde, e, para tal conta com o aporte dos movimentos sociais. [...] a hanseníase está na frente neste processo, servindo até de modelo na sociedade. A presença do Morhan é fundamental. As organizações não-governamentais são uns dos bons frutos surgidos na sociedade contemporânea, que vem para apoiar o Estado. (MORHAN, 1999c, p. 5)

A parceria com a *Sasakawa Health Foundation*³⁵ (SHF) e a *Nippon Foundation*³⁶ nasceu a partir da visita do embaixador da boa vontade para eliminação da hanseníase – Yohei Sasakawa, em junho de 2004. Na ocasião, o principal objetivo era alertar as autoridades quanto à necessidade de implementação de ações voltadas ao combate da hanseníase e a discriminação as pessoas por ela atingidas (MORHAN, 2004a). De acordo o Jornal do Morhan (2004a), ao final da agenda com o Ministério da Saúde e o movimento, o presidente das organizações Sasakawa demonstrou interesse em subsidiar o Morhan Nacional, através do financiamento do TELEHANSEN® e manutenção da sede, cujo apoio dado pelo CONASEMS havia encerrado (MORHAN, 2004a).

A parceria se concretizou em 2005, a partir de reunião promovida pela coordenação nacional do Morhan com Sr. Sasakawa e a equipe da *Nippon Foundation*. Nesta reunião, além da apresentação sobre o TELEHANSEN®, também foram apresentados outros projetos

³⁵ A *Sasakawa Health Foundation* é uma organização não-governamental fundada em 1974 no Japão, com a missão de eliminar a hanseníase e o estigma a ela associado. A ONG desenvolve e apoia projetos voltados a autossuficiência das pessoas afetadas e defesa dos direitos humanos (SHF, 2021).

³⁶ A *Japan Shipbuilding Industry Foundation* foi fundada em 1962 e presidida pelo Sr. Ryoichi Sasakawa. Na década de 1970, a organização fundou a *Sasakawa Memorial Health Foundation* e reuniu esforços junto a OMS para a eliminação da hanseníase e da varíola. Em 1996, a *Japan Shipbuilding Industry Foundation* adotou a denominação - *Nippon Foundation* (NIPPON FOUNDATION, 2021b).

desenvolvidos pelo movimento. Entre estes projetos estavam a realização de campanhas educativas e a ampliação de canal de informação, através da melhoria da página na *web* dedicada ao Morhan (MORHAN, 2006a).

Deste modo, a SHF tem sido a principal mantenedora das ações de informação, comunicação e educação do Morhan Nacional. A organização também apoia o desenvolvimento de outros projetos com o objetivo de “fomentar ações locais de educação em saúde, fortalecimento dos núcleos e mobilização para busca ativa de novos casos”, de acordo com a 60ª edição do Jornal do Morhan (MORHAN, 2019b, p. 2).

Em 2006, a Nippon Foundation criou o “Apelo Global”, por ocasião do dia mundial de combate a hanseníase. A estratégia busca estimular o compromisso político dos governos com a eliminação da hanseníase e da discriminação as pessoas e famílias por ela atingidas. Para isso conta com a participação de chefes de Estado, personalidades, movimentos sociais e cidadãos do mundo para restaurar a dignidade e os direitos humanos das pessoas afetadas. O Morhan tem contribuído e participado do Apelo Global desde 2007 (MORHAN, 2013b; NIPPON FOUNDATION, 2021a).

A SHF também foi importante para o reconhecimento e fortalecimento da relação entre o Morhan e a Organização Mundial da Saúde. Apesar do Morhan ser um dos fundadores da IDEA³⁷ e ter colaborado com o Programa Global de Hanseníase - PGH (através da coalizão representada pelo Grupo Tarefa) durante a década de 1990, o movimento só foi efetivamente reconhecido como parceiro do PGH/OMS em 2013 (MORHAN, 2013b).

O reconhecimento formal veio após a publicação do “*Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services*”, sem versão na língua portuguesa, que contou com a colaboração da IDEA (WHO, 2011a). Além disso, este reconhecimento pode ser simbolizado pelo recebimento do prêmio “Sasakawa de Saúde Pública”, durante a 61ª Assembleia Mundial da Saúde, e do Prêmio Objetivos Sustentáveis do Milênio pelo Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD) relativo ao trabalho desenvolvido pelo projeto Carretinha da Saúde³⁸ (MORHAN, 2013b).

O episódio mais recente de colaboração foi em outubro de 2020. O PGH/OMS realizou consulta com gerentes de PNCHs, parceiros e representantes de organizações de pessoas afetadas pela doença (ENAPAL/Etiópia, IDEA-Nepal/Nepal, APAL/Índia, HANDA/China e o

³⁷ Ver item “Atividades de Mediação”.

³⁸ A Carretinha da Saúde segue os moldes do projeto Carreta da Saúde, desenvolvido pelo Morhan em parceria com a Fundação Novartis. Um caminhão, em menores proporções, foi adaptado para percorrer o estado do Rio de Janeiro. O projeto era apoiado e financiado pelo Governo do Estado do Rio de Janeiro e a empresa EBX (MORHAN, 2013b).

Morhan/Brasil) para análise e contribuições a Estratégia Global 2021-2030 (WHO, 2020a). Na consulta, o Morhan foi representado por Francisco Faustino Pinto (vice coordenador), Patrícia Soares (coordenadora do Departamento de Políticas para Mulheres) e por mim (Paula Brandão/coordenadora do Núcleo de Pesquisas). O Morhan foi chamado a colaborar sobre questões relacionadas ao estigma e discriminação, a reabilitação e ao controle e uso de profilaxia junto aos contatos (WHO, 2020a).

A ALM, AIFO, NLR, LEPR, DAHW e SHF estão entre as organizações integrantes da *International Association Anti Leprosy Federation*³⁹ (ILEP), que além de parceira é assessora do PGH/OMS. No Brasil, a ILEP está representada pela BRASA, NHR-BRASIL e DAHW-Brasil. A relação entre Morhan e o quadro executivo da ILEP sofreu sucessivas aproximações a partir do apoio da SHF a coordenação nacional.

Cabe registrar alguns dos eventos que contribuíram para o processo de aproximação da ILEP junto ao Morhan, na última década. Entre eles estão a participação do Morhan no workshop realizado pela *The Leprosy Mission*⁴⁰ (TLM) na Irlanda em 2016, no *Women and Men Affected by Hansen's disease Panel of ILEP*⁴¹ (2017 a 2019), no Fórum Global de entidades de pessoas afetadas pela hanseníase⁴² realizado em Manila-Filipinas (2019) e nos grupos de trabalho do *ILEP Technical Commission*⁴³ (ITC).

³⁹ A *International Association Anti Leprosy Federation* (ILEP) foi fundada em 1969. A federação é um consórcio de organizações não-governamentais internacionais que atuam no combate a hanseníase através de projetos em diferentes áreas (ILEP, 2021).

⁴⁰ A *The Leprosy Mission* (TLM) é uma organização não-governamental fundada em 1874 na Inglaterra. Apesar do *Global Fellowship* da TLM atuar em 28 países, seus esforços estão concentrados em Bangladesh, Etiópia, Índia, Moçambique, Mianmar (Birmânia), Nepal, Níger, Nigéria, Sri Lanka e Sudão. A TLM desenvolve projetos relacionados a diagnosticar e tratar a hanseníase, cuidar das pessoas com deficiências, combater o estigma e a transformação, bem como, a pesquisas na área (TLM, 2021).

⁴¹ O painel consultivo foi formado em 2015, com objetivo de aconselhar e colaborar na orientação de melhores políticas, estratégias e governança pelas organizações integrantes da ILEP em prol das pessoas afetadas pela hanseníase. O mandato de seus membros tem duração de três anos (ILEP, 2021). Entre 2017 e 2019, o Painel foi composto por Mathias Duck (Paraguai), Amar Timalina (Nepal), Koffi Nyarko (Gana), Rachna Kumari (Índia) e Paula Brandão (Brasil). Em 2020, o Morhan apoiando a minha decisão de não permanecer no painel, em virtude do doutorado, discuti durante uma reunião nacional (com a participação de representantes de núcleos de diferentes estados) os candidatos que seriam apoiados pelo movimento, sendo eles: Faustino Pinto (Morhan/Brasil), Lucrécia Vasquez (Felehansen/Colômbia), Lilibeth Evarestus (PHI/Nigéria), Rachna Kumari (Índia), Amar Timalina (IDEA/Nepal) e Mathias Duck como coordenador. Apesar da ampla discussão e apoio, o representante do Morhan não foi eleito pelos membros da ILEP durante Assembleia realizada em 2020 (notas pessoais).

⁴² O Morhan apoiou a organização do Fórum e sua delegação foi composta por Artur de Souza (coordenador nacional), Faustino Pinto (vice coordenador), Francilene Mesquita (vice coordenadora do Departamento de Mulheres), Paula Brandão (coordenadora do Núcleo de Pesquisas e membro do Painel da ILEP), Gláucia Maricato (antropóloga/voluntária), Sheila Esper (tradutora/voluntária) e Carlos Abelheira (tradutor/voluntário) (SHF; NIPPON FOUNDATION, 2019).

⁴³ O *ILEP Technical Commission* compreende um grupo de oito especialistas em diferentes temáticas relacionadas a hanseníase que são nomeados na Assembleia de Membros (ILEP, 2021). Em 2020, além destes especialistas, a ILEP selecionou candidatos para compor os grupos de trabalho vinculados ao ITC. O Morhan realizou a candidatura dos voluntários integrantes do Núcleo de Pesquisa, sendo aprovadas: Patrícia Deps

O Morhan desenvolveu parcerias com uma variedade de entidades da sociedade civil organizada brasileira. Estas parcerias contribuíram para projetos estratégicos de informação, comunicação e educação, bem como, para o desenvolvimento de ações intersetoriais voltadas as principais pautas defendidas pelo movimento.

Neste sentido, destacam-se as relações entre o Morhan e a Conferência Nacional de Bispos do Brasil⁴⁴ (CNBB), a União dos Escoteiros do Brasil⁴⁵ (UEB), a Associação Beneficente dos Professores Públicos Ativos e Inativos do Estado do Rio de Janeiro⁴⁶ (APPAI), a Sociedade Brasileira de Hansenologia⁴⁷ (SBH), a Ordem dos Advogados do Brasil⁴⁸(OAB), a Associação Brasileira de Enfermagem⁴⁹ (ABEN) e a Federação Nacional dos Enfermeiros⁵⁰ (FNE).

A colaboração da igreja católica junto ao Morhan se deu pela ação individual de clérigos a nível local, nas Comunidades Eclesiais de Base⁵¹ (CEBs), e pela cooperação da CNBB no

(médica, professora da Universidade Federal do Espírito Santo), Marcelo Vieira (assistente social, professor da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro), Magda Levantezi (enfermeira, professora do Centro de Ensino Unificado do Distrito Federal), Olívia Araújo (enfermeira, professora da Universidade Federal do Piauí), Gláucia Maricato (antropóloga e pesquisadora), Paula Brandão (enfermeira, professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro), Cláudia Feio (enfermeira, professora da Universidade Federal da Bahia), Artur de Souza (fotógrafo, mestre em Saúde Pública) e Faustino Pinto (técnico em fisioterapia, vice coordenador do Morhan) (notas pessoais).

⁴⁴ A Conferência Nacional de Bispos do Brasil é “*a instituição permanente que congrega os Bispos da Igreja católica no País*” (CNBB, 2021). No escopo de sua missão encontram-se a promoção de respostas eficazes aos desafios contemporâneos, considerando os princípios do amor e de uma “*sociedade justa, fraterna e solidária*”, de acordo com o estatuto da igreja.

⁴⁵ A União dos Escoteiros do Brasil foi fundada em 1924 e caracteriza-se por ser um movimento de jovens. A UEB é uma entidade sem fins lucrativos, que tem por finalidades o desenvolvimento de práticas educacionais, culturais, beneficentes e filantrópicas. No Brasil, os escoteiros estão divididos em três níveis de atuação: nacional, regional e local. Vale ressaltar que faz parte da missão do movimento escotista a promoção do protagonismo juvenil (UEB, 2020).

⁴⁶ A Associação Beneficente dos Professores Públicos Ativos e Inativos do Estado do Rio de Janeiro foi fundada em 1986, como associação de classe profissional. A APPAI desenvolve programas e projetos específicos através de parcerias ou convênios com outras entidades que contemplam ações para populações vulneráveis (APPAI, 2021).

⁴⁷ A Sociedade Brasileira de Hansenologia foi fundada em 1948 e caracteriza-se por ser uma associação médica. A associação dedica-se a certificar médicos especialistas em hanseníase, treinar e capacitar profissionais de saúde de diferentes áreas do conhecimento, realizar eventos científicos, a parceria com o Ministério da Saúde e a realização de campanhas (WWW.ANDESIGN.COM.BR, 2021).

⁴⁸ A Ordem dos Advogados do Brasil foi fundada em 1930. A OAB é o órgão regulador e fiscalizador da categoria (advogados) no país através do Conselho Federal (OAB, 2021).

⁴⁹ A ABEN foi fundada em 1926, como Associação Nacional de Enfermeiras Diplomadas. Desde 1954 responde como Associação Brasileira de Enfermagem. A ABEN caracteriza-se como uma associação cultural, científica e política, cujo corpo corresponde aos profissionais de enfermagem, estudantes e entidades formadoras da categoria (ABEN, 2021).

⁵⁰ A Federação Nacional dos Enfermeiros foi criada no contexto de lutas e reivindicações das trabalhadoras enfermeiras no Brasil, na década de 1980. A FNE tem a função de unificar e articular as demandas, enquanto, classe trabalhadora. Deste modo, a federação que conta com 15 sindicatos, a ela filiados, e é filiada à Central Única dos Trabalhadores (CUT). Entre as principais pautas estão a defesa dos direitos dos trabalhadores e do SUS, assim como a luta por democracia, transparência e ética no sistema (FNE, 2021).

⁵¹ As Comunidades Eclesiais de Base (CEBs) integram a organização da Igreja Católica. As CEBs caracterizam-se pela realização das celebrações dominicais por leigos(as) em virtude do distanciamento territorial das

desenvolvimento de algumas estratégias. Na preparação para fundação do Morhan, ao escrever a carta-programa do movimento, os idealizadores do movimento, além de distribuí-la para pessoas atingidas e profissionais de saúde, também o fez para as CEBs (MORHAN, 1990b). Na década de 1980, a reivindicação para formação de uma pastoral, voltada as pessoas atingidas pela doença, surgiu já no “1º Encontro Nacional de Hansenianos e Outras Pessoas Deficientes”, como descrito na oitava proposta: “Propor a CNBB uma pastoral específica do hanseniano” (CASA DE BACURAU, 2012). Quatro anos depois, o Morhan foi convidado a participar da reunião anual da CNBB. A época, o *Jornal do Morhan* (1984) destacou a importância da discussão junto aos organismos religiosos judaico-cristãos sobre a hanseníase. A igreja era vista como propagadora de informações que estimulavam o estigma e a discriminação, a partir da leitura e interpretação dos textos bíblicos, como expresso no trecho a seguir:

Na reunião anual dos bispos do Brasil, organizada pela CNBB [...], o Morhan fará palestra sobre a hanseníase e o preconceito que cerca a doença. O objetivo é conscientizar os prelados do País da necessidade de um trabalho mais específico da Igreja com relação a este problema, uma vez que a bíblia continua a ser um dos instrumentos de perpetuação do estigma, devido a interpretações errôneas ligadas a palavra lepra. O Morhan acredita que uma pastoral da hanseníase é plenamente justificável, já que existem no Brasil aproximadamente 500 mil hansenianos. (MORHAN, 1984, p. 3).

Apesar da matéria abordar a participação do Morhan na reunião da CNBB, ainda não havia o reconhecimento de parceria que levasse a criação de uma pastoral específica. Deste modo, a reivindicação por maior envolvimento da Igreja Católica, nas ações de combate ao estigma e discriminação, tornou a ser abordada no 3º Encontro Nacional do Morhan, quando entre as propostas aprovadas de encaminhamento imediato estavam:

Reivindicar a participação do Morhan na reunião anual dos bispos em Itaici para, além de conscientizá-los da atual situação da hanseníase no Brasil, reivindicar uma atuação mais efetiva da Igreja Católica em todo território nacional, dentro da problemática da doença (MORHAN, 1985a, p. 10).

Por outro lado, existia a participação positiva da Igreja Católica através de experiências particulares de interlocuções com as comunidades, como fomento de novos núcleos, ou junto as pessoas atingidas e suas famílias. Entre os vários exemplos do apoio, por membros da Igreja,

paróquias, pela tomada de decisão por meio de assembleias e, principalmente, pela promoção da reflexão-ação entre os ensinamentos bíblicos e a sociedade. Vale ressaltar que as CEBs, se constituíram durante a conjuntura do regime militar e, apesar da base religiosa, constituíram-se como espaços de discussão política tomando por base a Teologia da Libertação. As CEBs foram responsáveis pela formação de lideranças em diferentes seguimentos e movimentos sociais nas décadas de 1970 e 1980 (BRASIL, 2021).

temos a experiência de Reinaldo Matos de Carvalho⁵² (o sapateiro). Em entrevista, Reinaldo destacou o apoio a ele prestado por padres e freiras no enfrentamento do estigma e aceitação pela comunidade, durante a sua trajetória de reintegração:

Esse Padre Jaime, me tirou da Colônia do Aleixo, depois que devia estar lá há seis anos convivendo com meus companheiros [...] Ele me tirou e me levou para trabalhar. O meu emprego depois que eu saí da colônia foi num colégio de freiras. [...] As freiras, também, da colônia, eram pessoas maravilhosas. Quando as pessoas não aceitavam a gente, pois hoje todo mundo aceita, né? Todas as religiões aceitam. E foi assim que a minha família perdeu o medo, porque eu levei o padre Jaime na casa dos meus parentes. Disseram: “se o padre aceita o Reinaldo, porque que a gente não aceita ele?”. Então, isso foi importante (Entrevista concedida a pesquisadora por Reinaldo Matos de Carvalho em novembro de 2021).

Em 1989, o padre Felippo Clementi, prestando serviços na Bolívia, conheceu o trabalho do Morhan em Rio Branco-Acre, em viagem de condolências pelo assassinato do líder sindical e ambientalista - Chico Mendes (MORHAN, 1990b). O padre implementou no território boliviano o projeto “Mãos Estendidas” e solicitou que se tornasse um núcleo do Morhan naquele país. Este caso se configurou como a primeira experiência de internacionalização da organização estrutural do movimento (MORHAN, 1990b, 1991).

Em 2008, o Morhan e o PNCH (coordenado por Dra. Maria Aparecida Grossi⁵³), retomaram a interlocução com a CNBB. O projeto “Franciscanos pela eliminação da hanseníase” foi outra experiência em colaboração com organizações vinculadas a Igreja Católica. Neste caso, com a Ordem Franciscana e a Ordem de Malta, a segunda apoiou o projeto através do financiamento de equipamentos para consultórios de fisioterapia, exames oftalmológicos e sapataria ortopédica (MORHAN, 2008e). Vale ressaltar que vários núcleos, por ocasião do dia mundial de combate a hanseníase, desenvolvem atividades em colaboração com a igreja católica ainda hoje.

A parceria do Morhan Nacional com a União dos Escoteiros do Brasil alertou para a necessidade e possibilidade de cooperação com entidades de alcance infanto-juvenil. Em 1999, o Morhan participou da Confraternização Mundial dos Escoteiros realizada em Santiago – Chile (MORHAN, 1999d). O movimento foi representado por cinco voluntários, que receberam o apoio da Associação de Hanseníase de Munique (AHM) tanto para montagem de estande

⁵² Reinaldo Matos de Carvalho, voluntário do Morhan de São Bernardo do Campo, entrevista concedida em 2021.

⁵³ Maria Aparecida de Faria Grossi é médica, com doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) na área de Infectologia e Medicina Tropical. Foi coordenadora do Programa Nacional de Controle da Hanseníase entre 2009 e 2011 (<http://lattes.cnpq.br/9901993767612537>).

quanto para produção de materiais distribuídos no evento (panfletos, folders, camisetas, canivetes e botons), contendo a logomarca do Morhan-Escoteiros. Além disso, a AHM confeccionou e distribuiu baralhos com informações sobre a doença em três línguas (MORHAN, 1999d).

Outro exemplo de trabalho em parceria, para alcance do público infanto-juvenil, é aquele realizado pelo Teatro Bacurau⁵⁴, projeto desenvolvido pelo Morhan Nacional junto com a APPAI. O projeto promove ações de educação em saúde nas escolas do estado do Rio de Janeiro. A experiência de atuação com crianças e jovens é descrita na fala da voluntária Suerli Costa⁵⁵:

Então, a partir da apresentação dos atores, a gente sabe o que o público assimilou e assimila muito bem. Nós ficamos surpresos, porque pensamos: ‘Ah, bom. Criança não vai entender. Entende, sim! Nós trabalhamos a partir de cinco anos até o EJA (Educação de Jovens e Adultos), tá? É um trabalho muito gratificante. A gente pede que os alunos sejam multiplicadores de informação. [...] No Rio de Janeiro, tem sido viável em razão do apoio da Associação dos Professores Públicos Ativos e Inativos do estado do Rio de Janeiro, que garante a existência do projeto. Que é uma parceria do Morhan. (Suerli Costa, 2021).

As associações de profissionais, a exemplo da APPAI, estão entre as parcerias consideradas estratégicas para o desenvolvimento das atividades do movimento. Um dos exemplos é a Sociedade Brasileira de Hansenologia. Ao longo dos anos, a cooperação entre as entidades se deu tanto por apoio técnico a treinamentos quanto em diferentes modalidades de campanhas, a nível local e nacional.

Em 1984, o Morhan participou do V Congresso Brasileiro de Hansenologia em Manaus-Amazonas. Esta foi a primeira vez que o movimento, como organização de pessoas atingidas, participou de evento nacional realizado por uma associação médica. Este fato abriu caminho para sucessivas aproximações com a SBH, inclusive com a filiação de alguns de seus membros aos Morhan (MORHAN, 1985a).

Em 2008, o Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) e o Morhan assinaram um convênio de cooperação, para que as pessoas atingidas pela hanseníase tivessem assistência jurídica gratuita em todo o país (MORHAN, 2008f). A cooperação entre o movimento e a associação se tornou de suma importância para promoção de ações de defesa e garantia de direitos das pessoas atingidas e suas famílias, assim como, para a luta contra a discriminação por elas sofrida.

⁵⁴ Ver informações sobre o Teatro Bacurau no subitem “Atividades de Informação, Comunicação e Educação”.

⁵⁵ Suerli Costa Oscar, voluntária do Morhan do Rio de Janeiro, entrevista concedida em 2021.

Outro exemplo de cooperação junto a entidades profissionais foi o “Projeto Nacional de Formação para Gestão Participativa e Controle Social” capitaneado pela Associação Brasileira de Enfermagem, a Federação Nacional dos Enfermeiros e o Morhan, com apoio da Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa do Ministério da Saúde em 2010. O projeto era desenvolvido por articuladoras e através das oficinas eram debatidas pautas relacionadas a ação democrática e as lutas sociais (ABEN-DF, 2021a) . Os principais objetivos do projeto eram:

Avaliar a implementação do SUS e discutir estratégias para o seu fortalecimento tendo o trabalho em saúde, a Educação Popular, a Participação Popular, o Controle Social e a Gestão Participativa como referências; Promover processos de Educação Permanente, potencializadores do desenvolvimento de uma compreensão sobre saúde, afim de qualificar a promoção da saúde, a ressignificação das necessidades da população e o protagonismo dos profissionais de saúde nos espaços de gestão participativa e controle social; Contribuir com o fortalecimento da mobilização em defesa do SUS, na perspectiva da atuação em rede (ABEN-DF, 2021b).

Parcerias e projetos estratégicos são importantes para a capilaridade das ações do Morhan e aumento da capacidade de inovação de intervenções voltadas tanto para novas pautas quanto aquelas consideradas históricas, a exemplo da defesa do SUS e participação da comunidade. Neste sentido, destacam-se as parcerias com Instituto Nacional de Genética Médica Populacional⁵⁶ (INAGEMP), a Fundação Instituto Oswaldo Cruz⁵⁷ (FIOCRUZ) e a Defensoria Pública da União⁵⁸ (DPU).

Em 2011, o Morhan em parceria com o INAGEMP e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República desenvolveu o “Programa Reencontros”, com o objetivo de promover o encontro de possíveis familiares separados durante o período do isolamento compulsório, através do resgate de documentos e identificação genética, por meio de exames de DNA coletados em amostra de secreção salivar, como explicou Artur de Sousa ao Jornal do Morhan:

⁵⁶ O Instituto Nacional de Genética Médica Populacional é formado por um grupo de instituições associadas e colaboradoras que realizam “pesquisa, prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças com fortes componentes genéticos na sua etiologia, bem como a formação de recursos humanos e ações de transferência de conhecimento para a sociedade através da divulgação científica e educação das comunidades afetadas” (INAGEMP, 2021).

⁵⁷ A Fundação Instituto Oswaldo Cruz foi fundada em 25 de maio de 1900, para fabricação de soros e vacinas contra a peste bubônica. Ao longo de mais de um século de atuação se tornou uma das mais importantes instituições de saúde pública do Brasil, sendo referência na América Latina e para OMS, em diferentes setores da pesquisa, ensino e extensão. Além disso, é referência para as ações de controle do PNCH (FIOCRUZ, 2021).

⁵⁸ Defensoria Pública da União é um órgão governamental cuja missão é “democratizar o acesso à justiça e defender os direitos dos necessitados de forma integral e gratuita para promover a dignidade da pessoa humana” (DPU, 2021). A DPU possui projetos com diversos grupos marginalizados e vulnerabilizados na sociedade brasileira entre eles pessoas em situação de rua, trabalhadores em situação análoga à escravidão, entre outros.

Quando há a indicação de um possível laço de parentesco, o exame de DNA é realizado para confirmar a suspeita. Todas as amostras de saliva, que contêm os dados genéticos dos voluntários do Programa Reencontros, estão sob a guarda do INAGEMP, que montará um banco de DNA. O objetivo é preservar todo esse material para que no futuro, quando tivermos mais amostras coletadas, mais e mais familiares possam ser identificados (MORHAN, 2011a, p. 7).

Entre os objetivos do Programa Reencontros também está o fortalecimento da luta por medidas de reparação da segregação compulsória dos filhos e filhas de pessoas atingidas pela hanseníase e daqueles que foram submetidos a adoção, através da formação de um banco de dados nacional sob a guarda do INAGEMP (MORHAN, 2011a).

A Fundação Instituto Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) assinou durante o I Encontro latino americano de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (2019a), um acordo de cooperação técnico-científica com o Morhan. O acordo visa à construção de políticas públicas voltadas ao combate do preconceito e estratégias colaborativas nos campos da preservação histórica, comunicação e reabilitação das pessoas atingidas pela doença (MORHAN, 2019b).

No mesmo encontro, a Defensoria Pública da União, o Morhan e a *Nippon Foundation* lançaram o Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase. Entre os objetivos deste dispositivo estão o recebimento de informações de pessoas atingidas sobre violação de direitos, monitoramento de notícias discriminatórias, auxílio na defesa de questões relacionadas a hanseníase (especialmente quanto ao tratamento integral), a saúde pública, aos direitos humanos tanto de modo individual quanto em ações coletivas (DPU, 2019; MORHAN, 2019b).

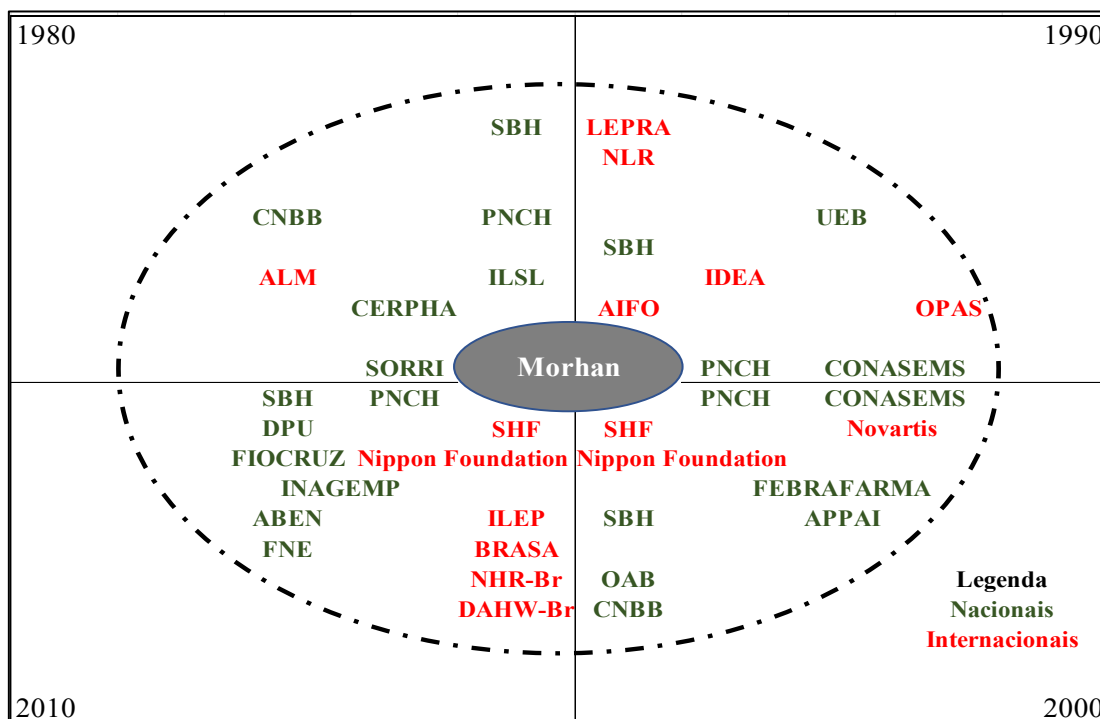
Cabe lembrar que algumas cooperações foram importantes, especificamente, para a execução do Jornal do Morhan. Entre elas estão o Instituto Metodista de Ensino Superior de São Bernardo do Campo, o Diário do Grande ABC, Grande ABC Artes Gráficas S.A e Arte Plena Assessoria Gráfica LTDA, que na década de 1980 apoiaram a composição e editoração do jornal (MORHAN, 1982b, 1982a, 1983a, 1983b, 1984, 1989a, 1990a, 1995b).

Além destes, o Laboratório Biosintética subsidiou o Jornal do Morhan da 23ª a 37ª edição junto a AIFO e CONASEMS (MORHAN, 1995a, 2001). Enquanto, o Governo do Estado do Rio de Janeiro pactuou o patrocínio a três edições, como descrito no trecho a seguir:

O Jornal do MORHAN sempre foi um dos grandes instrumentos históricos do movimento. Parado há alguns anos por falta de financiamento, o Jornal foi sempre uma das metas primordiais da diretoria. Graças a um apoio do Governo do Estado do Rio de Janeiro, será possível editar 3 números, e durante isso teremos um grande esforço para manter o apoio ou conseguir novos. [...] . O Jornal estará embutido em uma política de comunicação da entidade, que entre outras coisas, cuidará ainda da homepage da entidade, que também recebe apoio do Governo do Estado do Rio de Janeiro (MORHAN, 2004a, p. 2).

Na década de 2000, o Jornal do Morhan também recebeu apoio do Ministério da Saúde e Fundação Novartis, até a parceria com a SHF e *Nippon Foundation*. A Figura 10 apresenta o conjunto das principais parcerias, nacionais e estrangeiras, estabelecidas pelo Morhan desde 1981, de acordo com as edições do Jornal do Morhan.

Figura 10 - Parcerias estabelecidas pelo Morhan de 1981 a 2021.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Pela observação dos fatos apresentados, vimos que o Morhan é uma entidade que tem a articulação das pautas e implementação das ações concretizadas com a colaboração de organizações parceiras. As diferentes estratégias em prol da eliminação da hanseníase e da discriminação as pessoas atingidas e suas famílias, bem como, a luta por uma sociedade equânime e justa são exemplos de mobilização integrada entre o Morhan e outras entidades da sociedade civil organizada.

5.2.3 O Morhan e o Programa Nacional de Controle da Hanseníase

A relação do Morhan com o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) foi sendo construída e reconstruída nas últimas quatro décadas, oscilando entre a colaboração, a reivindicação e a alienação em determinados processos.

No Jornal do Morhan, a primeira matéria a abordar o trabalho da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) foi produzida pela assessoria técnica. A análise da situação epidemiológica e a operacionalização do controle da doença foram pautas desde a edição zero (MORHAN, 1982b). Nesta edição, a situação da hanseníase no Brasil foi analisada com base no relatório apresentado pela Divisão:

[...] segundo o relatório da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, divulgado pelo Dr. Aguinaldo Gonçalves, seu diretor [...] o número total de doentes registrados em 1980 era de 180.008, dos quais 54,0% das formas contagiantes (virchowianos e dimorfos), 23,4% do grupo indeterminado e 22,6% do grupo tuberculóide. O relatório comenta: Devido a deficiência na coleta de dados, presume-se haver grande número de doentes desconhecidos pelos órgãos oficiais. Estimativa apresentada pela Organização Mundial de Saúde calcula em 75% o total desses casos em áreas endêmicas e medianamente trabalhados. Isso elevaria o total de casos em registro ativo no Brasil para 315.000 doentes, com uma taxa de prevalência de 2,62 por mil habitantes (MORHAN, 1982b, p. 5).

A assessoria técnica prestada por profissionais de saúde cofundadores do movimento ou voluntários contribuiu para organização de reivindicações junto ao PNCH. Neste sentido, destaca-se o “1º Encontro nacional de entidades envolvidas na luta contra hanseníase” realizado no Hospital Lauro Souza Lima, em Bauru - São Paulo, em 1982. Este encontro contou com a participação de 42 representantes de entidades governamentais e não-governamentais, como membros da DNDS, da *American Leprosy Mission* e do Morhan (MORHAN, 1982a).

Entre as principais decisões estavam a criação de uma comissão para assessoria a DNDS (composta inclusive com pessoas atingidas), a formação de colegiado para apoio as entidades não-governamentais, o mapeamento das entidades existentes no país, a organização e difusão das diretrizes para controle da doença e dos doentes. Além disso, a reafirmação do governo federal como responsável pelo controle da doença no Brasil, cabendo as entidades não-governamentais ações complementares e não paralelas as do governo (MORHAN, 1982a).

O Morhan foi representado nesta comissão, composta por sete integrantes, pelo Dr. José Ruben (assessor técnico) e por Fuad Abdalla (assessor jurídico e pessoa atingida). Em editorial publicado na 1ª edição do Jornal do Morhan (1982a) foi ressaltado a importância e vanguardismo desta participação:

É uma honra para nós participarmos, através de nossos companheiros, nessa iniciativa pioneira no Brasil, que visa a cooperação mútua entre o governo e as entidades particulares na busca de soluções para os problemas causados pela hanseníase em nosso país. Nós acreditamos nessa comissão, porque acreditamos na seriedade das pessoas que a estão organizando. E o mais importante: de nosso conhecimento, é a primeira vez que na história da saúde pública brasileira um hanseniano participa, tão próximo do poder de decisão, dos programas de controle da hanseníase no País. O que é motivo para nosso júbilo, já que é uma das propostas contidas na carta-programa do Morhan. O hanseniano, mais do que ninguém, deve ser ouvido no que diz respeito aos seus problemas. Ele, mais do que nenhum outro tem na experiência vivida o conhecimento do problema, em todas as suas dimensões (MORHAN, 1982a, p. 3).

A participação do Morhan na comissão assessora da DNDS, não reduziu as críticas feitas ao modo de operação do PNCH e as cobranças por investimentos na atenção. Na matéria “Hanseníase e os números” foi ressaltada a invisibilidade da doença quando comparada a outras infectocontagiosas como a tuberculose e a poliomielite. O descaso se dava tanto pela destinação de recursos e execução de ações de controle e prevenção, quanto pela realização de campanhas informativas e vacinação (MORHAN, 1982a).

Em 1982, a DNDS promoveu cursos de Hansenologia envolvendo profissionais de todo país. De acordo, com o Jornal do Morhan (1983b), o relatório destes cursos apresentava, além do reconhecimento de problemas existentes a época, algumas propostas de solução condizentes ao momento como:

[...] incentivo a formação de agentes de saúde com conhecimentos básicos de hanseníase e seu controle; que se alterem os currículos das escolas de medicina e saúde para formação de profissionais capacitados na área de hanseníase; incentivo à contratação de médicos, enfermeiros, educadores e assistentes sociais com formação de saúde pública; melhoria salarial para estes profissionais; capacitar postos de saúde para atender aos hansenianos; promover maior integração entre centros de saúde e órgãos administrativos; suprir os centros de medicamentos, inclusive com rifampicina; realizar buscas ativas de novos casos em escolas, centros comunitários, etc, utilizando equipes de unidades sanitárias, esclarecer a população no sentido de procurar um médico em caso de manchas suspeitas, e utilizar critérios sanitários e não políticos na localização de novas unidades de saúde; [...] atuação dos centros de saúde na reintegração social e na recuperação psicológica do paciente, utilização de técnicas de técnicas de orientação em grupos, semelhantes aos já existentes para gestantes, hipertensos, etc, [...] reuniões domiciliares para ouvir as expectativas do doente e levá-lo a contribuir em todo o programa (MORHAN, 1983b, p. 3).

Se por um lado as pautas e necessidades das pessoas atingidas eram reconhecidas por profissionais de saúde em treinamento. Por outro, as estratégias do governo não acompanhavam as urgências diagnosticadas pelo movimento e trabalhadores da saúde, o que fez com que determinadas questões se arrastassem ao longo das décadas de 1980 e 1990. Tal fato é percebido nas reivindicações e propostas dos encontros nacionais, como a realização de campanhas

educativas de massa, qualificação dos profissionais, melhorias nos serviços de atenção à saúde e reabilitação, bem como, a integração de setores governamentais (MORHAN, 1983b, 1985a, 1988a, 1990a, 1993).

A reabilitação das pessoas atingidas pela hanseníase é um dos exemplos da morosidade de soluções e destinação de investimentos, visto que ainda em 2021 está entre as principais solicitações do Morhan. Em 1985, a DNDS realizou uma oficina para debater a temática, na qual o movimento foi representado por Bacurau. O Morhan apresentou um rol de proposições para integração social, nas quais ressaltava a necessidade de reconhecer a reabilitação tanto física quanto psicossocial das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN, 1985b).

O relatório desta reunião reconheceu a fragilidade da organização e oferta de serviços para reabilitação, incorporou sugestões do movimento e propôs medidas para solucionar a questão, como destacado a seguir:

Num contingente estimado de 500.000 brasileiros que se encontram com hanseníase, aflora o significativo número de aproximadamente 200.000 que apresentam incapacidades físicas e psicológicas, o que significa um expressivo componente da dívida social de nosso país. Para estas pessoas é imperioso que o Ministério da Saúde assuma, com competência e dignidade, medidas concretas para o resgate de sua cidadania, numa dimensão técnica e política. Nesse sentido, identificam-se três linhas de ação a serem trabalhadas: a) Impedimento de instalação de novas incapacidades físicas; b) Extensão de cobertura das medidas de reabilitação física pela aplicação de técnicas simples; c) Execução de esquemas de reabilitação física por procedimentos cirúrgicos que se comprometam, em prazo definitivo e fixo, a atingirem o máximo de resolutividade populacional (MORHAN, 1985b, p. 14).

No mesmo ano, a Reunião Anual do PNCH reuniu coordenadores estaduais do programa e membros de diferentes entidades e setores, governamentais e não-governamentais. Nesta reunião foram discutidos problemas recorrentes ao controle da doença no Brasil, como: a) dificuldades de ampliação da cobertura das ações de controle, b) redução da produção e qualidade do programa, c) elevada taxa de abandono, d) entraves relacionados a operacionalização das ações, inclusive voltados ao controle do tratamento, e) ausência de informações conclusivas para qualificar a resistência a sulfona, f) dificuldade de acesso aos serviços de atenção à saúde pelas pessoas atingidas quando a hanseníase não era a doença de base, g) carência de recursos humanos e h) dissociação da formação universitária da saúde pública (MORHAN, 1985c). As críticas do Morhan frente à lentidão ou inércia do setor saúde do governo foram apontadas na 9ª edição do Jornal do Morhan (1985c):

[...] Saíram do encontro, como sempre, várias recomendações para melhorar este quadro. E esta é mais uma constatação triste, porque enquanto estivermos na fase das 'recomendações', estamos distanciados das ações. Isto porque temos uma vasta lista

de ‘recomendações’ que nunca foram levadas a sério e postas em prática na maior parte do país. É preciso, portanto, passar da ‘era das recomendações’ para a das ações, da teoria para a prática, da lamentação para a luta” (MORHAN, 1985c, p. 15).

O entendimento da hanseníase como um problema de saúde pública, cuja condução se dá prioritariamente pelo setor saúde, também levou o Morhan a criticar a atuação biomédico-centrada do governo em diferentes momentos. A exemplo do 3º Encontro Nacional, no qual entre as propostas aprovadas destacava-se “o reconhecimento pelos órgãos do governo, da hanseníase como um problema para além do setor saúde e que envolvem esferas da assistência social, da economia, do trabalho, do planejamento e da educação” (MORHAN, 1985a, p. 10).

Entre as questões iniciais, geradoras de tensão entre o Morhan e o governo representado pela DNDS, estava a operacionalização da desativação das colônias. Em discurso proclamado na abertura do 2º Encontro Nacional do Morhan, Bacurau chamou a atenção dos presentes para o problema ao afirmar:

Não nos prepararam para enfrentar a sociedade, não prepararam a sociedade para nos receber; não se preocuparam com a nossa sobrevivência lá fora; não perguntaram se íamos passar fome; não perguntaram se nossas famílias iriam nos receber de volta; não perguntaram se tínhamos para onde ir ou morar. Nada disso nos foi perguntado. Apenas recebemos a ordem: desativar, desativar, desativar... (MORHAN, 1983b, p. 5).

A tensão entre o movimento e o PNCH aumentou em 1986, por ocasião da implantação da multidrogaterapia⁵⁹ (MDT). A matéria “Multidrogaterapia: Governo não tem estrutura e implanta novo tratamento à hanseníase” denunciou a falta de condições para o tratamento tradicional, incluindo a falta de medicamentos básicos (tanto para o tratamento da doença quanto de suas reações) e criticou a inserção da MDT, proposta pela OMS (MORHAN, 1986b).

Dr. Wagner Nogueira explicou sobre as dificuldades relacionadas a falta de pessoal treinado, laboratórios e outros recursos destinados a distribuição da MDT no país, principalmente, em áreas de difícil acesso (MORHAN, 1986b). Assim como na desativação dos hospitais-colônia, o Morhan não era contra a implementação de um novo tratamento e sim, do modo de implementação proposto. Este posicionamento é exposto no trecho a seguir:

O Brasil, portanto, tem sérios problemas operacionais para serem solucionados no Programa de Controle da Hanseníase. A multidroga, que para muitos é uma luz no fim do túnel, para o Morhan não pode ser considerada assim até que os governos estadual e federal deem maior atenção à hanseníase e decidam investir, de forma concreta, implementando ações que resultem em uma Política Nacional de Hanseníase (MORHAN, 1986b, p. 8).

⁵⁹ Inicialmente, as matérias utilizavam a nomenclatura multidrogaterapia (MDT), do inglês *mulidrugterapy*. Mais tarde, o Brasil adotou o nome poliquimioterapia (PQT).

A mediação de interesses frente a implantação da MDT se fazia necessária. De um lado a OMS, através de seu escritório regional – a Organização Panamericana da Saúde (OPAS/OMS), pressionando para a expansão da introdução da terapia no Brasil. Do outro, profissionais de saúde envolvidos com o PNCH reconhecendo as dificuldades de execução do programa e apreensivos pelo déficit de informações (MORHAN, 1986b).

Neste contexto de incertezas e ao mesmo tempo de participação ativa dos envolvidos, o relatório da Reunião Anual do PNCH recomendou a priorização da hanseníase como um problema de saúde pública, de modo a obter decisões de caráter político para solução. Assim como, propôs ações operacionais para aumento da cobertura e efetividade do programa, realização de diagnóstico precoce e tratamento adequado, introdução gradativa da MDT, manutenção e incentivo a pesquisas, revisão da atenção hospitalar, reorientação da formação de recursos humanos e revisão da cooperação com entes internacionais (MORHAN, 1986b).

Esta situação levou a SNPES solicitar a DNDS a elaboração de plano anual de ação e a constituir o Comitê Técnico-Social, assessor do PNCH no Brasil, no qual o Morhan era um dos membros (MORHAN, 1986b). A inclusão do Morhan no Comitê se deu através da Portaria GM/MS 498 de 09 de outubro de 1987 (MORHAN, 1988a). De acordo com a 16ª edição do Jornal do Morhan (1990a, p. 3), o Comitê tinha como finalidade “incentivar a reestruturação dos Hospitais-Colônia e a reintegração social dos pacientes de Hanseníase de acordo com a situação detectada em cada unidade federada, além de assessorar tecnicamente e acompanhar as ações de reestruturação”.

Na mesma matéria, o Jornal do Morhan realizou uma avaliação da atuação do Comitê, na qual destaca como pontos positivos: a) a representação das pessoas atingidas pela hanseníase em processos decisórios sobre o controle da doença e reintegração social, junto aos órgãos governamentais, b) a participação dos usuários na implementação das decisões, c) o fortalecimento do movimento a partir da intensificação de visitas aos núcleos em colônias, d) a ampliação do debate sobre os aspectos sociais, e) o mapeamento de informações sobre a conformação dos hospitais-colônia e f) a contribuição para inserção dos serviços prestados, por estas unidades de saúde, no SUS (MORHAN, 1990a).

No entanto, também existiam questões a serem aprimoradas. O Morhan sinalizou como problemas para execução das ações do Comitê Técnico-Social (1987-1990): a mudança de estratégia em que foram reduzidas as visitas aos hospitais-colônia, a falta de uma coordenação do grupo durante 1989, a insuficiência de sistematização das informações coletadas, o baixo

envolvimento e autonomia para implementar as soluções proposta por parte das coordenações estaduais do PCH, o momento político e incertezas relacionadas a implantação do SUS (MORHAN, 1990a).

Em 1987, as vésperas do 4º Encontro Nacional do Morhan, a Coordenação Nacional, candidatando-se a novo mandato sob a gestão de Bacurau, fez um resumo das ações desenvolvidas e conquistas obtidas. Entre elas destacava-se a participação do Morhan nos debates e processos decisórios junto a DNDS, representando as pessoas atingidas pela hanseníase, como descrito a seguir:

O Morhan conquistou arduamente espaço na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, e hoje é respeitado pelos órgãos oficiais do governo, favorecendo a relação com as diversas Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios do Brasil, sabendo honrar com dignidade os compromissos assumidos junto aos militantes do Movimento, atuando junto as entidades governamentais na revisão da Portaria 165 que estabelece a Política Nacional de Hanseníase, na preparação de recursos humanos capacitados, na luta por uma constituição incluindo as aspirações de seus militantes, conhecendo e interferindo no papel das entidades internacionais que financiam projetos no país, sem que tenha assumido quaisquer compromissos ou alianças espúrias com os governos Federal, Estadual e Municipal (MORHAN, 1987a, p. 7).

Apesar das vitórias, muito ainda precisava ser debatido e alcançado quanto aos problemas ligados a desativação das colônias, a descentralização dos serviços, a falta de medicamentos e implantação da MDT. No bojo destas discussões também estava a legitimidade como movimento de pessoas por e para pessoas atingidas pela hanseníase, criticado ao defender, em determinados momentos, as portarias e políticas lançadas pelo Ministério da Saúde. Neste sentido, referindo-se ainda à portaria 498/87, o Morhan manifestava-se pela defesa das pessoas e pelo exercício do controle social ao afirmar:

O Morhan jamais iria apoiar uma recomendação oficial, se esta não viesse de encontro aos interesses dos pacientes. Nosso objetivo é a reintegração, a busca da identidade social e está só se obtém garantindo-se direitos elementares de vida digna, com moradia, alimentação adequada, vestuário, educação, trabalho, etc [...]. Os militantes do Morhan precisam conhecer estas recomendações para que avancemos na luta, para fazermos frente aos falsos patrulheiros, ainda do tempo em que o paciente era um coitadinho incapaz de defender-se e lutar por seus direitos. É chegado o momento de legitimar nossas reivindicações, pois os espaços foram abertos e agora, parte da responsabilidade da transformação é de todos nós (MORHAN, 1988a, p. 13).

Em fevereiro de 1990, o Morhan reforçou a importância da participação das pessoas atingidas nos processos relacionados as ações de controle da hanseníase, do planejamento a avaliação, como um dos tomadores de decisão. Deste modo, recomendou a DNDS, por meio do Comitê Técnico-Social, quanto a participação dos usuários, descrita no trecho a seguir:

[...] o Morhan, considerando ser o Comitê Técnico-Social, o mais importante fórum governamental destinado à reintegração social propõe: [...] Participação dos representantes dos usuários em todos os eventos de Planejamento, Organização, Direção, Execução, Supervisão, Coordenação, Controle e Avaliação das ações sociais de hanseníase organizados pela DNDS (MORHAN, 1990a, p. 3).

Na década de 1990, com a meta de eliminação da hanseníase até o ano 2000 e a implementação do Sistema Único de Saúde, a relação entre o Morhan e o Ministério da Saúde entra em uma segunda fase, que inicia com a desativação da DNDS. A 17ª edição do Jornal do Morhan (1990b), na sessão “Ponto de Vista” deu destaque a esta situação:

A Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária – DNDS – era o órgão do Ministério da Saúde que normatizava, coordenava e apoiava o combate à hanseníase em nosso país. De repente fomos surpreendidos com a sua desativação, e a demissão pura e simples de sua diretoria e equipe de trabalho, restando apenas um funcionário que não é pago pelo governo, para responder pelo órgão. Diante desse fato, há duas possíveis conclusões: ou existe uma total irresponsabilidade por parte do Ministério da Saúde, desativando um órgão vital ao combate da hanseníase no Brasil, ou já chegamos e nem percebemos à sonhada, buscada e colorida meta da hanseníase zero (MORHAN, 1990b, p. 2).

A Dra. Maria Leide (ex-diretora da DNDS), em entrevista, analisou a colaboração do movimento junto a Divisão destacando o espaço de participação social conquistado:

A DNDS reconheceu oficialmente o Movimento de Pacientes de Hanseníase, não apenas como legítimo representante dos usuários dos Serviços de Dermatologia Sanitária do país, mas também consideramos que através do Morhan estávamos mantendo um contato indireto com outros movimentos populares. [...] a atitude da DNDS deve ter influenciado no relacionamento de algumas coordenadorias estaduais do programa, com os núcleos do movimento. [...] o aspecto mais importante é o fato de a DNDS ter tratado o Movimento como uma instituição participante no conjunto das articulações interinstitucionais, consideradas na administração do programa. Um crítico e um aliado importante. A meu ver a experiência foi válida, e como ‘espaço conquistado’, deve ser mantida (MORHAN, 1990b, p. 3).

Cabe lembrar que as primeiras eleições diretas para Presidente da República aconteceram em 1989, com a eleição de Fernando Collor de Melo. O então presidente governou quase três anos e foi destituído por *impeachment*. O vice-presidente Itamar Franco assumiu o cargo em dezembro de 1992 e governou até janeiro de 1995. Neste contexto, o Ministério da Saúde, ainda em 1990, lançou o Plano de Emergência 1991-1995, considerado a segunda fase do processo de reestruturação do PNCH. O plano priorizava as ações de controle, com valorização do diagnóstico precoce, tratamento com a MDT, vigilância e vacinação dos

contatos e o reconhecimento da prevalência real, com metas para redução durante o período de execução (MORHAN, 1991).

O Plano também contemplava as ações de Educação em Saúde. De acordo com a 19ª edição do Jornal do Morhan (1991), as ações iriam compor um programa nacional de divulgação de informações em massa para esclarecimento da população sobre a hanseníase com uma visão global da saúde. A Gerência Técnica Nacional de Dermatologia Sanitária seria a responsável no Ministério da Saúde por coordenar a estratégia que envolvia a atualização de materiais educativos, o alcance em meios de comunicação como a televisão e espaços como as escolas (MORHAN, 1991).

No início dos anos noventa, o Morhan passava por dificuldades financeiras e organizativas para manter seu principal meio de comunicação – o Jornal do Morhan. A crise político-econômica em que o Brasil estava mergulhado afetou tanto a produção do Jornal em tamanho (redução do número de páginas) quanto refletiu a despolitização do movimento, como afirma Mendonça (2009). Outro fator importante para o distanciamento do Morhan do Ministério da Saúde foi o afastamento gradativo, em virtude da piora das incapacidades físicas e do câncer, que culminou no falecimento de Bacurau em janeiro de 1997 (MORHAN, 1995a).

A reaproximação ocorre efetivamente no final da década de 1990, sob a gestão de Artur de Sousa. O 9º Encontro Nacional do Morhan, cujo tema central foi “Saúde e Cidadania”, marcou esta reaproximação (MORHAN, 1998a). Outro fato fundamental para a retomada da colaboração foi o projeto desenvolvido pelo Morhan junto ao CONASEMS financiado pelo Ministério da Saúde, o qual possibilitou a reaproximação dos núcleos e o fortalecimento da base, que contribuiria para a execução da descentralização das ações de controle através da municipalização (MORHAN, 1999b).

Neste contexto, destacamos que a frente da Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária estava novamente a Dra. Maria Leide e que a coordenação estava vinculada a Fundação Nacional de Saúde⁶⁰ (FUNASA). A coordenação foi extinta em 1998, desvinculada da FUNASA e passou a ser uma área técnica dentro da Secretaria de Políticas (MORHAN, 1998a, 1999b).

Em 1999, sob a gestão do Dr. Gerson Fernando⁶¹ foram revisadas portarias normatizadoras do controle da hanseníase no Brasil com a assessoria do Comitê Técnico-Social.

⁶⁰ A Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) foi criada como fundação pública federal, a partir da fusão de diferentes entes públicos, em 1991. Atualmente, sua missão é “promover a saúde pública e a inclusão social por meio das ações de saneamento e saúde ambiental” (FUNASA, 2021).

⁶¹ Gerson Fernando Mendes Pereira é médico, doutor em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília desde 2018. Esteve à frente do PNCH nos períodos de 1986 a 1988, 1990 a 1993, 1993 a 1996, 1999 a 2004. Atualmente é

A primeira portaria revista tratava sobre os critérios de inclusão e reconhecimento dos Centros de Referência Nacional para a doença, a partir das diretrizes do SUS. Enquanto, a segunda versava sobre a mudança no regime de tratamento com a MDT, alterando de 24 para 12 doses supervisionadas para os casos multibacilares (MORHAN, 1999c). Em nota, na 31ª edição do Jornal do Morhan foi descrita a participação do movimento no processo:

[...] A Assessoria Técnica do Morhan Nacional realizou reuniões com várias representações da área de hanseníase para discussão da proposta de portaria do Ministério da Saúde, encaminhando sugestões e recomendações sob a ótica do movimento social. Considera de extrema importância a iniciativa do Ministério em publicar nova portaria que venha a responder demandas urgentes das redes estaduais e municipais de saúde na organização dos serviços (MORHAN, 1999c, p. 10).

Em 2000, o 10º Encontro Nacional do Morhan em Salvador foi patrocinado pelo Ministério da Saúde e CONASEMS. As mesas abordaram a expansão do atendimento através do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e do Programa Saúde da Família (PSF), a eliminação da doença até 2005, a publicação de normas técnicas, as parcerias, a situação epidemiológica da doença no Brasil, as ações do Grupo Tarefa, a situação das colônias e as perspectivas para ações futuras. O encontro foi organizado de modo a ter autoridades e técnicos da saúde no debate sobre a situação epidemiológica e as políticas que estavam sendo implementadas (MORHAN, 2000b).

Uma terceira fase da relação entre Morhan e o PNCH iniciava, e novos conflitos também. No início de 2001, o convênio firmado entre o Morhan, CONASEMS e Ministério da Saúde terminou e deu início a crise entre as organizações. Na 37ª edição do Jornal do Morhan (2001), além da moção de repúdio ao Ministério da Saúde, pela ausência de campanhas publicitárias sobre a hanseníase, produzida pelo Conselho Nacional de Saúde a partir do debate estabelecido pelo Morhan e CONASEMS, também foram realizadas críticas a estratégia do Ministério:

O MORHAN discordou da estratégia do Ministério da Saúde em escolher 300 municípios para intensificar o trabalho pela eliminação da hanseníase, sem, contudo, desconhecer a lógica que motivou esta decisão. Queríamos que o Ministério desenvolvesse estratégias para a totalidade dos municípios brasileiros e implementasse campanhas de esclarecimento a nível nacional. Em função dessa divergência conjectura-se que o MORHAN não mais obterá apoio do Ministério da Saúde para sua atuação e poderá ser excluído das atividades governamentais (MORHAN, 2001, p. 2).

Em 2003, a primeira visita do embaixador para eliminação da hanseníase da OMS – Yohei Sasakawa, marcou a necessidade de reaproximação e do trabalho colaborativo. Tal fato pode ser percebido no ano seguinte, com a realização do 1º Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia, promovido pelo Morhan em parceria com o Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Vigilância à Saúde (SVS/MS). Vale destacar que o seminário teve o apoio da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, que a época era comandada pelo Dr. Gilson Cantarino, apoiador do trabalho do Morhan desde sua gestão no CONASEMS e Grupo Tarefa (MORHAN, 2004b).

O compromisso de eliminação da doença até 2005 foi reconhecido pelo governo federal em 2004, ao estabelecer como prioridade a eliminação da doença e lançar o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase (MORHAN, 2004b). De acordo com a Dra. Rosa Castália⁶² (responsável pelo PNCH no período), em entrevista concedida ao Jornal do Morhan, o Brasil estava atrasado no processo:

Quanto à possibilidade de eliminar a hanseníase até 2005, estamos realmente atrasados neste processo. Dos mais de 120 países que assumiram o compromisso de eliminá-la no início dos anos 90, apenas seis, entre os quais o Brasil, ainda não o fizeram. Nossa proposta é que até 2005 possamos eliminar a doença pelo menos em estados mais populosos, atingindo taxas de menos de um caso por 10.000 habitantes, e de 2006 a 2010, atingirmos tal meta em todos os municípios (MORHAN, 2004b, p. 11).

Outro exemplo da retomada da colaboração em prol das pessoas atingidas foi o “1º Seminário internacional de hanseníase e direitos humanos”, que contou com a participação do Morhan, do Ministério da Saúde, o Núcleo de Estudos da Violência da Universidade de São Paulo e da subcomissão de Direitos Humanos da ONU, em 2005 (MORHAN, 2005b).

A participação do PNCH no 12º Encontro Nacional do Morhan trouxe a certeza de que muitas questões ainda precisariam ser resolvidas antes da eliminação. Entre elas estavam a baixa captação de casos novos e acompanhamento pelas equipes de Saúde da Família e a centralização das ações de controle em muitos locais no país. Além disso, a reabilitação continuava a ser uma demanda reconhecida, porém não resolvida (MORHAN, 2006c).

Em 2007, o retorno da Dra. Maria Leide à coordenação do PNCH foi interpretado como positivo, visto seu compromisso com o movimento social e a voz das pessoas atingidas pela hanseníase desde a década de 1980. O Relatório de Gestão (maio/2007 a dezembro/2008)

⁶² Rosa Castália França Ribeiro Soares é médica e Mestre em Saúde Pública pela FIOCRUZ. Coordenou o PNCH no período de 2004 a 2007. O segundo período iniciou em 2011, mas não há informação do ano de término (<http://lattes.cnpq.br/4005132939413705>).

refletiu o esforço do programa em articular, melhorar e prestar contas quanto aos componentes de vigilância epidemiológica, gestão, atenção integral à saúde das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, a comunicação e educação, bem como, a pesquisa. Data deste período, a formulação de diretrizes para comunicação e educação, campanhas publicitárias em grandes veículos de informação e a publicação da cartilha “Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS”. Durante esta gestão, também se destaca o fortalecimento das parcerias institucionais governamentais e não governamentais (BRASIL, 2009). No entanto, no 13º Encontro Nacional do Morhan, apesar das boas relações reestabelecidas, o movimento segue cobrando ao Ministério da Saúde o papel do Estado frente as ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação em hanseníase (MORHAN, 2008a).

Em 2010, a Dra. Maria Aparecida Grossi, coordenadora do PNCH à época, em entrevista ao Jornal do Morhan, falou sobre a importância da participação dos movimentos sociais para o controle da hanseníase, como descrito no trecho a seguir:

As iniciativas dos movimentos sociais são fundamentais para a identificação das necessidades da população, para dar legitimidade às ações desenvolvidas pelo Programa de Controle da Hanseníase, contribuindo para a reorganização do planejamento, para a mobilização social do governo e da sociedade na luta contra a doença (MORHAN, 2010b, p. 9).

No entanto, nota-se que a relação profícua entre o Morhan e o Ministério da Saúde sempre dependeu de quem estava à frente da coordenação do PNCH e das negociações realizadas para execução das pautas consideradas prioritárias pelo movimento. Ao longo dos anos, os períodos de gestão da Dra. Maria Leide, Dr. Gerson Fernando, Dra. Maria Aparecida Grossi e a primeira gestão da Dra. Rosa Castália obtiveram inúmeras vezes destaque em matérias do Jornal do Morhan.

Contudo, a segunda gestão de Dra. Rosa Castália gerou insatisfação no movimento, ao ponto de no 14º Encontro Nacional do Morhan a sua exoneração ter sido solicitada, conforme trecho extraído da Carta Aberta a Sociedade Brasileira, publicada na 56ª edição (2013a):

[...] É consenso majoritário no Morhan em todo território Nacional, a insatisfação com a Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação do Ministério da Saúde, na forma como tem conduzido seus trabalhos, que não tem respondido a altura os compromissos firmados entre o Ministério da Saúde e do governo. Considerando que as doenças em questão exigem um esforço coletivo de diversos setores do Ministério da Saúde, alguns com peso maior na questão, como a Secretaria de Assistência à Saúde, além de outros setores do governo. Considerando que a eliminação da doença se encontra nos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio no Brasil e também no ‘Brasil sem miséria’. Requeremos imediata mudança na

Entre 2013 e 2019 há uma lacuna sobre a relação entre o Morhan e o Ministério da Saúde percebida, não apenas na ausência de edições do Jornal do Morhan, como também de informações entre a 57ª e 59ª edição. Neste intervalo, o PNCH/MS lançou as “Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública”. Este documento foi importante para sistematização e padronização das diretrizes, visto a existência de diferentes fontes de informação como portarias, manuais e guias de vigilância epidemiológica (BRASIL, 2016a).

Apesar do documento priorizar entre as ações para redução da carga global da hanseníase a educação em saúde e outras que o movimento social poderia contribuir, não há menção sobre estabelecimento de parcerias nas diretrizes. No que tange ao contexto, cabe lembrar as consequências da crise econômica e política nos Estados Unidos e países da Europa entre os anos 2007 e 2009, que repercutiram no cenário nacional entre os anos de 2013 e 2014. O mandato da Presidente Dilma Rousseff (2014-2018) foi interrompido, com a sua deposição por *impeachment* em 2016, seguido da posse do vice-presidente Michel Temer (agosto/2016 a dezembro/2018) e instalação de governo ultraneoliberal (CÔRTEZ, 2021b).

Em 2017, o PNCH vinculado à Secretaria de Vigilância à Saúde lançou o projeto “Abordagens Inovadoras para intensificar esforços para um Brasil livre de hanseníase”, com duração de 3 anos (2017 a 2019). O projeto era uma parceria entre o Ministério da Saúde, a OPAS/OMS e a *Nippon Foundation* em resposta aos objetivos da “Estratégia Global 2016-2020: por um mundo livre de hanseníase”. O foco do projeto era reduzir a carga da doença em 18 municípios distribuídos nos estados do Maranhão, Mato Grosso, Pará, Pernambuco, Piauí e Tocantins (BRASIL, 2017b).

O PNCH comandado por Carmelita Ribeiro⁶³ era o responsável pela coordenação e execução do projeto, através de equipes que contavam com três grupos de especialistas. O primeiro era formado por médicos especialistas em hanseníase, o segundo por técnicos especialistas no cuidado a incapacidades físicas (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e

⁶³ Carmelita Ribeiro Filha é fisioterapeuta e especialista em Planejamento em Saúde e Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde, servidora pública do Ministério da Saúde. Esteve como coordenadora substituta do PNCH no período de 2009 a 2012. Desde 2017 é a coordenadora nacional do programa (<http://lattes.cnpq.br/8344537609123290>).

enfermeiras) e o terceiro era formado, em sua quase totalidade, por voluntários do Morhan (considerados especialistas em mobilização social e combate ao estigma)⁶⁴.

Além da mobilização eram realizados treinamentos em loco, com os profissionais de saúde e Agentes Comunitários das equipes de Saúde da Família, para a captação, diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades e vigilância de contatos.

Em 2019, último ano do projeto, o Brasil passa por uma nova mudança. Jair Bolsonaro foi eleito para o cargo de presidente, dando continuidade ao processo de expropriação de direitos civis e trabalhistas iniciado no governo Temer. No setor saúde ocorreu a intensificação do projeto de desmonte do SUS, conduzido pelo próprio Ministério da Saúde, por meio de corte do orçamento, alteração no modelo de repasse para municípios, destituição de políticas públicas, a dissolução de conselhos que garantiam a participação da comunidade e o controle social (CÔRTEZ, 2021b).

O Decreto Presidencial 9.759/2019 (2019a) que estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal, também foi responsável por extinguir colegiados, a exemplo do Comitê Técnico Social e outros em que o Morhan representava as pessoas atingidas pela hanseníase.

A Dra. Alice Cruz (relatora especial da ONU para eliminação da discriminação as pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias), no relatório de sua visita oficial ao Brasil em 2019, chama a atenção para o retrocesso imposto pelo decreto quanto a participação social e garantia dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, ao afirmar:

O Decreto Presidencial Nº 9.759/2019 regulamenta e limita os conselhos, que são órgãos públicos federais colegiados, e restringe o exercício de liberdades fundamentais e direitos, tais como participação na tomada de decisões, monitoramento e prestação de contas. Esses conselhos são cruciais para a garantia de direitos civis e políticos consagrados no Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, do qual o Brasil é partícipe, e também consolidou o caminho para a participação na esfera pública de grupos marginalizados, tais como as pessoas atingidas pela hanseníase. A eliminação desses mecanismos-chave reforçaria a exclusão desses indivíduos, constituindo um revés no acesso a direitos sociais, econômicos e culturais, e um passo atrás em relação à efetivação dos instrumentos internacionais de direitos humanos (CRUZ, 2020, p. 6).

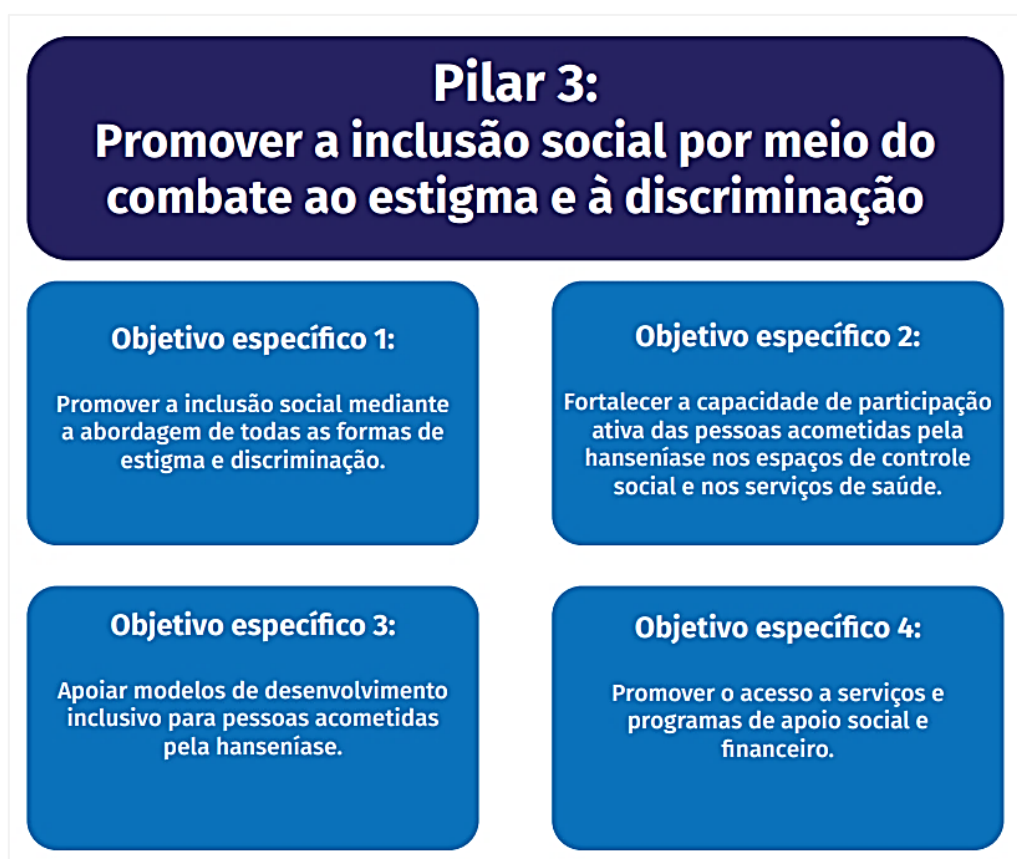
No mesmo ano, o PNCH lançou a “Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase: 2019-2020” e incluiu em seu terceiro pilar o combate à discriminação. De acordo com o documento, a estratégia tem como objetivo “apresentar metodologias diferenciadas

⁶⁴ Notas pessoais da autora que participou da primeira etapa do projeto e contribuiu com a produção de material para ajudar os voluntários do Morhan.

frente aos distintos padrões de endemicidade existentes no país, de forma que se possa alcançar maior cobertura e melhor desempenho das ações para o controle da doença” (BRASIL, 2019b, p. 8). A estratégia destaca como uma de suas fortalezas as parcerias que incluem a *Sasakawa e Nippon Foundations*, a Novartis Brasil, a ILEP e o Morhan (BRASIL, 2019b).

A Estratégia Nacional seguiu o modelo da Estratégia Global 2016-2020. Neste sentido foi estruturada em três pilares. O primeiro pilar trata sobre o fortalecimento da gestão do programa, o segundo sobre o enfrentamento da doença e suas complicações e o terceiro pilar sobre a promoção da inclusão social por meio do combate ao estigma e a discriminação (BRASIL, 2019b). Cada pilar é composto por um conjunto de objetivos, ações estratégicas e indicadores para o monitoramento e avaliação. Os objetivos do terceiro pilar da Estratégia Nacional 2019-2022 (2019b) são apresentados na Figura 11.

Figura 11 - Representação dos objetivos do 3º Pilar da Estratégia Nacional 2019-2022.



Fonte: Brasil (2019b, p. 25).

Entre as ações propostas estão o desenvolvimento de campanhas e materiais educativos sobre as questões relacionadas ao estigma e a discriminação. O Morhan foi convidado a revisar

o álbum “Hanseníase - Conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase” e a “Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase” lançados em 2020 (BRASIL, 2020a, 2020b).

Apesar deste pilar, em sua essência, propor o trabalho conjunto entre o governo, a sociedade civil organizada e as pessoas atingidas pela hanseníase quase não foram encontrados registros da concretização das ações em parceria com Morhan. No período correspondente a Estratégia Nacional, os Jornais do Morhan registraram a participação do Ministério da Saúde no 1º Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase, o cancelamento da agenda da cúpula brasileira para o combate a hanseníase que envolvia a visita ao Brasil de Yohei Sasakawa e Alice Cruz em 2020 e as articulações relacionadas a falta da PQT, como consequência da pandemia de covid-19. Em um cenário de crescimento da desigualdade e injustiça social, a covid-19 chegou ao Brasil em 2020. Uma outra fase na relação Ministério da Saúde e Morhan iniciou, considerando os aspectos da pandemia.

Por ora, vimos que a frase proferida por Alice Tibiriça - “Com o governo, se preciso. Sem o governo, se possível e, até mesmo contra o governo, se assim for necessário” – guiou a relação entre o Morhan e o PNCH/MS nos últimos quarenta anos. Há de se reconhecer a importância das crises produzidas por esta relação para melhoria das políticas de controle da hanseníase no Brasil, a inclusão social das pessoas atingidas pela doença e o combate à discriminação estrutural que afeta a nossa sociedade.

5.3 O MORHAN E AS ATIVIDADES DE CAPACITAÇÃO

Informação, Educação e Comunicação (IEC) estão entre as principais atividades desenvolvidas pelo Morhan, desde a fundação. Em conjunto, configuram a engrenagem das ações de capacitação e apoiam as ações de defesa de causa e mediação para promoção de direitos humanos, entre eles – o direito à saúde.

Ao longo das quatro décadas de existência, o movimento acompanhou a evolução das tecnologias de informação e comunicação aplicadas a educação em saúde, bem como, as incorporou em suas intervenções, do planejamento a avaliação, principalmente, no que tange a prestação de contas dos recursos utilizados.

O Jornal do Morhan foi criado no primeiro trimestre de 1982, a partir da experiência de três jornais de circulação nacional (O Momento, Damião e Tópicos) editados por profissionais

de saúde e pessoas atingidas pela hanseníase residentes em colônias, na década de 1950 (MORHAN, 1982d, p. 3).

Em consonância com o primeiro e último Estatuto do Morhan (1982c, 2021c), onde a entidade se propõe a “divulgar materiais didáticos, informativos aos profissionais de saúde e à população em geral, versando sobre a hanseníase e seu controle”, o jornal se tornou o primeiro e principal veículo de informação, comunicação e educação do movimento até a pandemia de covid-19 em 2020.

De acordo com Mendonça⁶⁵(2009), os Jornais do Morhan têm como função gerar reivindicações, mobilizações e debates das questões inerentes a defesa dos direitos humanos e das pessoas atingidas pela hanseníase, além de constituir o discurso identitário e o principal registro histórico do movimento.

Em quatro décadas de existência do Morhan (junho/1981 a junho/2021) foram publicadas sessenta e cinco edições do jornal⁶⁶. As mudanças de estrutura dos jornais foram observadas quanto ao tamanho (diagramação e número de páginas), periodicidade (de acordo com disponibilidade de recursos para execução de impressão, diagramação e outros), caracterização das notícias (editorial, cartas, informações sobre ações da coordenação e dos núcleos, entrevistas, educação em hanseníase e direitos humanos, eventos, parcerias, voluntários célebres, atualidades e, principalmente, pautas do movimento) e editoração (de profissionais de saúde voluntários a contratação de assessoria de comunicação profissional) (MENDONÇA, 2009).

Cabe ressaltar que não houve publicações do Jornal do Morhan em 1992, 1994, 2003, 2012 e de 2015 a 2018. Em 2019, a publicação do jornal foi retomada e até junho de 2021 foram publicadas cinco edições (60^a a 65^a) veiculadas em meio digital. A partir da 61^a edição se dá o registro das ações do Morhan durante a pandemia de covid-19.

⁶⁵ Mendonça (2009) analisou como e em que medida os âmbitos interacionais foram percebidos na articulação de pautas estabelecidas pelas pessoas atingidas e suas famílias na sociedade, a partir de resgate dos Jornais do Morhan das décadas de 1980, 1990 e 2000 (até 2007) e construção de uma linha do tempo das três primeiras décadas de atuação do movimento.

⁶⁶ Em um esforço quase arqueológico, com o apoio da coordenação nacional e ativistas, foram resgatadas 62 edições, visto que não foram encontrados os números 38, 52 e 53. Todas as edições passaram pelo processo de digitalização, compactação em arquivo único, catalogagem das capas e sumarização das matérias. Os Jornais do Morhan e os Cadernos do Morhan passam a fazer parte do acervo da Biblioteca Virtual em Saúde – Hanseníase (BVS Hanseníase), como um dos produtos desta pesquisa avaliativa com abordagem de empoderamento.

Os Cadernos do Morhan são outra fonte de registro histórico. A publicação nasceu a partir do trabalho do Departamento de Formação, Projetos e Pesquisa, vinculado a Coordenação Nacional do Morhan, com o objetivo de:

[...] organizar em forma de artigos, uma base/registo de informações das conquistas e sucessos da trajetória de lutas do movimento pela eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil e contra o preconceito que paira sobre as pessoas que foram e que estão acometidas pela doença (MORHAN, 2006b, p. 5).

Esperava-se o alcance deste objetivo com a publicação de artigos originais no campo da saúde pública, das ciências sociais em saúde e outras áreas afins, a partir da avaliação técnica do Conselho Editorial e do Departamento de Formação, Projetos e Pesquisa. Os cadernos deveriam ser uma publicação trimestral, em meio eletrônico/digital e/ou impresso (mediante a disponibilidade de recursos) e assumir a função de periódico. Inicialmente, o público-alvo prioritário eram os militantes do movimento (MORHAN, 2006b).

O lançamento do primeiro Cadernos do Morhan, como estratégia de informação e educação, aconteceu em 2006. No período entre os anos de 2006 e 2021 foram publicados doze cadernos (Quadro 14), abordando temáticas relacionadas as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase através de textos científicos, relatos de experiência e opiniões de militantes e convidados.

Quadro 14- Relação de Cadernos do Morhan publicados de 2006 a 2021.

Ano	Cadernos do Morhan
2006	Atenção Integral à Hanseníase no SUS Reabilitação - Um Direito Negligenciado
2008	A prática do Serviço Social no Morhan
2008	I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos do Morhan
2008	II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais - Colônia.
2008	Educação Popular: O teatro como ferramenta social.
2010	Projeto Acervo.
2012	Filhos Separados: A segunda geração.
2012	Especial Gincana: Gincana cultural a Hanseníase tem cura e o preconceito também.
2015	Vozes do Morhan.
2019	I Encontro Latinoamericano e Caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase.
2020	Os ensinamentos da luta contra a hanseníase para o enfrentamento da covid-19.
2020	Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

As principais temáticas abordadas foram sistematizadas e traduzidas em palavras-chave, a partir da análise dos títulos dos artigos utilizando o software MaxQDA, como demonstrado na Figura 12.

Figura 12 - Principais temáticas abordadas nos Cadernos do Morhan de 2006 a 2021.



Fonte: Elaborado pela autora através do software MaxQDA, 2022.

A partir de 2008, a atualização técnica e a democratização do conhecimento, estavam entre os objetivos dos Cadernos (MORHAN, 2008b). No entanto, a elaboração e publicação de novos exemplares não conseguiu alcançar a periodicidade trimestral, para se tornar uma revista regular e atrativa para publicação por estudantes, pesquisadores, profissionais de saúde e outros, como proposto. Tal fato levou a uma mescla entre artigos de profissionais convidados, relatos de experiência e/ou opiniões de voluntários e convidados, a exemplo do Caderno Vozes do Morhan (2015).

Os Cadernos sobre a prática do serviço social no Morhan e sobre a gincana cultural a “Hanseníase tem cura e o preconceito também” são exemplos de relatos de experiências de sucesso das ações do movimento (MORHAN, 2008c, 2012a).

O Caderno do Morhan sobre o I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos do Morhan também se constituiu como relato de experiência. No entanto, destaca-se pelo debate sobre o empoderamento. O tema foi abordado, pela primeira vez nas publicações do

movimento, no capítulo “Estratégias de *Empowerment* da pessoa acometida pela Hanseníase: um estudo no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Morhan”. Além disso, o Caderno também enfatizou a atuação do Morhan em diferentes segmentos de controle social (MORHAN, 2008g).

No que tange aos processos de formação da militância, os Cadernos sobre a “Oficina de atenção integral à hanseníase”, com foco em reabilitação no âmbito do SUS, e a “Oficina de Formação de Teatro”, como ferramenta da educação popular em saúde, são exemplos de ações de capacitação realizadas pelo movimento. Os objetivos destas ações, realizadas em parceria com outras entidades e governo, eram a melhoria do cuidado as pessoas atingidas e a facilitação de acesso à informação para o diagnóstico, tratamento e controle da doença (MORHAN, 2006b, 2008d).

Os Cadernos sobre os encontros, ou seja, o II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-Colônia (2008b) e I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (2019a) cumprem o papel de registrar, divulgar e produzir a reflexão sobre as pautas do movimento.

Além disso, contribuíram fomentando novas edições vinculadas as reivindicações. Entre os exemplos estão a necessidade de preservação histórica e da memória das colônias tratada no caderno “Projeto Acervo” (2010a) e a reparação de direitos humanos abordada no caderno “Filhos Separados: segunda geração” (2012b).

O Caderno sobre o encontro latino-americano e caribenho reforça o protagonismo e pioneirismo internacional do Morhan na articulação de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias, iniciado na década de 1990, como membro-fundador da IDEA (MORHAN, 2019a, 1995c).

Os Cadernos produzidos a partir de 2015 também denotam a mudança no processo de elaboração. Apesar da temática e autores serem discutidos junto a coordenação nacional do Morhan, a organização passa a ser responsabilidade de uma assessoria de comunicação profissional.

O Caderno do Morhan especial sobre o enfrentamento da covid-19 (2020a), publicado em maio de 2020, foi uma das primeiras iniciativas de registro e análise da conjuntura da pandemia junto à comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. O seu escopo de artigos conta com opiniões e relatos de experiência produzidos por voluntários do movimento (pessoas atingidas direta ou indiretamente pela hanseníase), autoridades como a Dra. Alice Cruz (Relatora especial da ONU para os direitos humanos das pessoas atingidas e suas famílias) e

parceiros internacionais, como Dr. Takahiro Nanri, representando a Sasakawa Health Foundation (MORHAN, 2020a). Além disso, retoma um dos objetivos iniciais da produção deste material informativo e educacional, descrito no editorial da primeira edição dos Cadernos:

Cadernos do Morhan é muito mais que uma proposta de divulgação do Morhan como uma instituição que faz a sua parte. [...] é uma tentativa que tem duas grandes bandeiras, a primeira é ser um instrumento que dê voz à base do movimento, de maneira que ele possa se ouvir em todos os níveis; e a segunda, é a ideia de que uma instituição que se diz movimento social, precisa efetivamente sistematizar e registrar sua ação, de modo que possa gerar perspectivas como: a formação de novas lideranças para que se garanta a sustentabilidade do movimento; a identificação de novas ideias de atuação, que possam ajudar inclusive no reordenamento da sua prática, dando sentido ao título de movimento (MORHAN, 2006b, p. 5).

Ainda em busca de registrar, estabelecer ou revigorar práticas, o Caderno do Morhan “Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania” (2020) foi organizado pelo Núcleo de Pesquisas do Morhan (Departamento de Formação Projetos e Pesquisas), pela assessoria de comunicação e coordenação nacional em parceria com a editora da REDE UNIDA e publicado no formato de livro digital (*e-book*).

Este Caderno, além de retomar a participação do DFORPP, foi uma iniciativa de aproximação, diálogo e compartilhamento dos saberes produzidos pela ciência junto ao movimento social (MORHAN, 2021b). A produção do caderno iniciou no final de dezembro de 2019 com o acordo firmado entre Morhan e REDE UNIDA e finalizou com a divulgação em dezembro de 2020, após chamada pública de manuscritos, inscrição de artigos, emissão de pareceres (pelos pesquisadores voluntários do Núcleo de Pesquisa do Morhan), diagramação e edição final (SOUSA; BRANDÃO; DUARTE, 2020).

O Departamento de Formação, Projetos e Pesquisa foi designado, inicialmente, para ser o responsável pela produção dos Cadernos. No entanto, ao analisarmos as informações sobre conselho editorial e organizadores, vimos que o departamento esteve à frente da elaboração nos anos 2006 e 2008. Ainda em 2008, a coordenação nacional assume a organização do Caderno sobre Educação Popular e até 2012 designa colaboradores voluntários para organização do material, sob o apoio e supervisão da própria coordenação e do Escritório Virtual do Morhan Nacional.

A elaboração e publicação dos Cadernos do Morhan se deu através do apoio de Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde (2006, 2008, 2010, 2012 e 2015), Ministério da Saúde/Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa (2008), *The Nippon*

Foundation (2019), Fundação Instituto Oswaldo Cruz (2019), Ministério da Saúde (2019), *Sasakawa Health Foundation* (2020) e REDE UNIDA (2020).

Ao final da década de 1990, o Morhan criou o TELEHANSEN. Data de 1996, a primeira vez em que a ferramenta foi divulgada no *Jornal do Morhan* como um serviço de utilidade pública que atenderia a todo o país. A 22ª edição faz o chamamento para o uso de um novo canal de comunicação (linha telefônica) pelas pessoas atingidas, familiares, profissionais, voluntários e outros, em busca de informações seguras sobre hanseníase. No mesmo período, em fase experimental, o Núcleo do Maranhão lançou o DISQUE-HANSEN (MORHAN, 1996b).

Cabe ressaltar que o TELEHANSEN era uma linha telefônica, com atendimento de segunda a sexta-feira em horário comercial, na sede da Coordenação Nacional do Morhan, como atividade financiada pela NLS através do projeto REPREHAN/2000 (MORHAN, 1996c, 1996c). A experiência do TELEHANSEN, consolidada na Coordenação Nacional do Morhan, seguiu com o incentivo dos núcleos divulgarem um telefone para contato como TELEHANSEN ou DISQUE-HANSEN. Deste modo, na 24ª edição são acrescentados os telefones do núcleo do Distrito Federal (Grupo Fraternal Estrela do Oriente) e do núcleo de Salvador/Bahia. Além disso, pela primeira vez, o TELEHANSEN aparece em imagens de divulgação de projetos associados ao controle da hanseníase (MORHAN, 1997c).

No primeiro trimestre de 1998, com o término da parceria entre o Morhan e a ONG IBISS, a alteração da sede levou a mudança do número do TELEHANSEN. O projeto passou a ser apoiado pelo CONASEMS, Laboratório Biosintética e ONG AIFO (MORHAN, 1998c).

A 25ª edição traz um alerta para os leitores quanto a alteração e divulgação do novo número. Além disso, o TELEHANSEN passou a ser inserido em panfletos e outros materiais de circulação de informações, a exemplo do publicado na edição de nº26, produzida em parceria com o CONASEMS e OPAS. Outros contatos também começaram a ser divulgados como número e código do Teletrim e celular (MORHAN, 1998c, 1998d).

Em 1998, o Morhan registrou a patente do TELEHANSEN® e do DISQUE-HANSEN® como serviços de utilidade pública, inaugurou seu primeiro site (www.morhan.org.br) e o primeiro e-mail (morhan@alternex.com.br), dando início ao que seria reconhecido como central de comunicação do movimento (MORHAN, 1998d). Em 1999, a voluntária do Morhan, enfermeira e professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) – Helena Davi, criou um outro site para o Morhan hospedado gratuitamente na UERJ (www2.uerj.br/Morhan) (MORHAN, 1999e).

Em 1999, o Grupo Tarefa (Ministério da Saúde, OPAS/OMS, CONASEMS e Morhan) tinha como objetivos o aumento do acesso dos usuários ao atendimento, a capacitação dos profissionais de saúde, a distribuição dos medicamentos e a mobilização da população em prol da cura da hanseníase. Para Dra. Vera Andrade, integrante do grupo, o TELEHANSEN® era um termômetro da estratégia, pois:

[...] não se trata apenas de um número em que as ligações são gratuitas. Através dele as pessoas podem ligar e dizer se foram bem atendidas ou não, se havia remédio ou que unidades podem procurar. É uma linha que tem o objetivo de aperfeiçoar o tratamento (MORHAN, 1999f, p. 7).

No mesmo ano, o TELEHANSEN® se tornou uma linha 0800, ou seja, de discagem direta gratuita e o Morhan possuía mais um endereço eletrônico (morhan@ax.apc.org) (MORHAN, 1999a). O telefone 0800-262001 apareceu na capa da 32ª edição do Jornal do Morhan (2000d). Nesta edição a participação do Morhan na III Conferência Internacional para Eliminação da Hanseníase foi destaque. Na conferência, realizada pela OMS na Costa do Marfim em 1999, o Morhan apresentou a experiência do TELEHANSEN®. A época o projeto foi financiado pela *Novartis Foundation* por um ano, mesmo período em que apoiou o início das ações do Grupo Tarefa junto ao CONASEMS (MORHAN, 2000d).

O número do TELEHANSEN® passou a ser estampado em todas as camisetas produzidas pelo movimento, além da divulgação nos jornais, panfletos e cartilhas. Em 2000, o Morhan inaugurou um novo espaço denominado Morhan Net, divulgando o e-mail do movimento e assuntos para visitaç o na p gina (MORHAN, 2000e). No entanto, viu-se que esse espa o foi pouco utilizado.

Em 2003, o Morhan contratou a empresa ARS Ventura, com sede no Distrito Federal, que passou a ser respons vel pela editora o, diagrama o e publica o do Jornal do Morhan. Al m disso surge um novo site (www.morhan.org.br) e e-mail (morhan@morhan.org.br) (MORHAN, 2004a). A partir da 45ª edi o, o Jornal tamb m passou a ter um e-mail (jornal@morhan.org.br) para receber cr ticas, sugest es de temas e artigos (MORHAN, 2007a).

A ARS Ventura foi respons vel por 13 edi es (39ª a 51ª) e pelo novo formato colorido do Jornal do Morhan. A responsabilidade mudou para assessoria de comunica o vinculada ao escrit rio da coordena o nacional, sendo duas jornalistas as respons veis das edi es seguintes, ou seja, da 54ª e 59ª, com a manuten o do padr o da ARS Ventura.

A  poca, o site do Morhan funcionavam tamb m como um reposit rio, com guarda dos jornais e outros materiais, bem como, para informa es r pidas de acordo com (MENDON A,

2009). Em 2011, o site passa a ser gerido pela Agência Cleek, empresa desenvolvedora de websites, com sede em São Paulo, e passou a ter licença *Creative Commons* em nome do Morhan.

Apesar da produção de panfletos e cartilhas (mediante a disponibilidade de recursos) e do ingresso no mundo virtual através do site e do e-mail, vale ressaltar que o *Jornal do Morhan* e o TELEHANSEN® continuavam a ser as principais ferramentas de informação e comunicação do movimento.

Os anos passaram e além das informações tradicionalmente prestadas sobre a hanseníase, o TELEHANSEN® também passou a ser um canal para esclarecimentos sobre os direitos e encaminhamentos para acesso das pessoas atingidas pela hanseníase a diferentes equipamentos sociais.

Alguns exemplos são apontados no Cadernos do Morhan (2008c, p. 33) sobre a prática do serviço social no movimento, entre eles estão orientações previdenciárias, orientação sobre a Pensão Especial Vitalícia (Lei 11.520 de 2007) e situações com familiares envolvendo o estigma a doença. Esta ação foi possível pelo intercâmbio com profissionais e estagiários voluntários do Serviço Social, atuantes no Morhan.

Na 58ª edição do *Jornal do Morhan* (2014a), o coordenador nacional do movimento fala sobre a importância do TELEHANSEN® como ferramenta para eliminação da hanseníase no Brasil. A iniciativa, que passou a ser apoiada pela *Nippon Foundation*, apresentou um importante queda no número de ligações.

Artur de Sousa relacionou o fato da expressiva redução no número de campanhas sobre hanseníase em âmbito nacional ao afastamento do Programa Nacional de Controle da Hanseníase dos movimentos sociais. Segundo ele, ambos reflexos do enfraquecimento do debate público sobre a doença no Brasil. Na mesma edição, o Morhan começou a divulgar seu ingresso nas mídias sociais por uma página no Facebook.

Em maio de 2019, foi encerrado o projeto entre Morhan e *Nippon Foundation*, responsável pelo financiamento da central de comunicação do movimento que envolvia os serviços de zaphansen, webhansen (e-mail) e TELEHANSEN®. A decisão de encerrar o serviço 0800 foi tomada considerando o avanço tecnológico e o aumento no uso de tecnologias digitais através de dispositivos móveis e internet (MORHAN, 2019b).

O TELEHANSEN® voltou a ser um número fixo e o Morhan adotou outros canais de comunicação para ampliar a interação com as pessoas atingidas, voluntários e a população em geral. Entre eles estão o webhansen (e-mail institucional), um telefone celular como central de

informação (zaphansen) e duas mídias sociais, sendo elas o *Facebook* (facebook.com/Morhan.Nacional) e o *Youtube* (youtube.com/c/Morhan.Comunicação) (MORHAN, 2019b).

A página do Morhan no *Facebook* foi a primeira mídia social adotada. A primeira divulgação da página no Jornal do Morhan foi na 56ª edição em 2013 (MORHAN, 2013a). A segunda mídia social foi o Canal do Morhan no *Youtube*, que serviu inicialmente como repositório de vídeos de ações realizadas pela coordenação nacional e voluntários, entre elas o projeto EAD Morhan (primeira e segunda fase) e a TV Morhan.

Desde 2019, a nova assessoria de comunicação deu uma nova roupagem ao canal do Youtube sob o nome de Morhan Comunicação e a partir de 2021 como TV Morhan. Além disso, também foram criados e-mails para melhorar a comunicação com os departamentos vinculados a coordenação nacional.

O perfil do Morhan no Instagram conta com mais de 1.500 seguidores (MORHAN, 2020b). As postagens em sua maioria referem-se as ações do movimento e a participação dos voluntários ou de autoridades. Os “cards” são elaborados com fotos e falas sobre um determinado tema em debate ou têm o objetivo de divulgar a programação de atividades como as *lives* transmitidas no canal do *Youtube* e no *Facebook*. E a última mídia incorporada foi o *Twitter* em 2021, com a função de divulgar de forma rápida e com mensagens curtas as atividades desenvolvidas (MORHAN, 2021a).

As mídias sociais se tornaram um potente recurso de informação, comunicação e educação no movimento. O crescimento do número de seguidores demonstrou a dimensão do alcance de divulgação das ações a nível nacional e internacional. Além disso, este recurso é usado tanto para aproximar as pessoas de atividades dos núcleos (como o teatro) e campanhas, quanto para facilitar a execução de atividades como o Ensino a Distância (EAD Morhan) e as *lives*, durante a pandemia de covid-19.

Desde os primeiros anos de existência do Morhan, o uso do teatro como estratégia de educação esteve presente, visto a associação da arte e da cultura como meios de comunicação e educação no movimento. Bacurau utilizava o teatro como ferramenta de educação em saúde, com o objetivo de esclarecer, em linguagem acessível a comunidade, sobre a hanseníase e o preconceito. Tal fato é percebido na solicitação por carta de um voluntário do Morhan Marituba – Pará e no depoimento de Reinaldo Carvalho destacados a seguir:

Prezado amigo Bacurau, peço a você que escreva uma peça teatral sobre a problemática da hanseníase. Como até hoje só fazemos palestras, queremos algo

diferente. Chegamos à conclusão que só você poderia bolar uma peça assim com linguagem acessível (MORHAN, 1983b, p. 2).

“Ele começou fazendo um trabalho nas igrejas e nas escolas. Eu era um dos atores de Bacurau. Ele fazia peças. Então, isso aí foi importantíssimo. Eu creio que Rio Branco é uma das cidades que menos preconceito tem, por esse trabalho do companheiro Francisco Augusto Vieira Nunes” (Entrevista com Reinaldo Matos Carvalho em novembro 2021).

O teatro de bonecos também foi descrito em atividades lúdicas e de educação, como no 3º Encontro Nacional do Morhan (encerrado com teatro mamulengo), na ex-colônia de Curupaiti – Rio de Janeiro e no núcleo de Jabaquara – São Paulo (com fantoches) (MORHAN, 1985a, 1995a, 2001).

O teatro também foi adotado por alguns núcleos como atividade de informação e educação em unidades de saúde e escolas, como nos núcleos de Limeira & Aldeia – São Paulo em 1998 e de Juazeiro do Norte – Ceará em 2000:

O núcleo de Limeira/Aldeia produziu um Grupo de Teatro estreou em duas apresentações de sucesso. Nos dois postos de Saúde na periferia da cidade e no Seminário de Humanização da Saúde, promovido pela Secretaria Municipal de Saúde. Vicente Pironti, diretor executivo do grupo, conta que em breve estará atendendo as redes públicas de Saúde e de Ensino (MORHAN, 1999a, p. 5).

[...] o projeto ‘Hanseníase, Diversão e Arte’, é uma proposta do núcleo do Morhan de Juazeiro do Norte de participação junto as secretarias municipais de saúde nas atividades de controle da doença e combate ao preconceito, de forma diferente e divertida, levando a população informações sobre a doença através da música e do teatro (MORHAN, 2000c, p. 12).

Em 2004, o Morhan Nacional e a Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro lançaram o projeto “Acelerando a eliminação da hanseníase no Estado do Rio”, conhecido como “Rio sem Hanseníase” (MORHAN, 2004a). O grupo do Teatro Bacurau nasceu a partir do convite a participação neste projeto:

O Grupo de Teatro Bacurau, é composto por atores voluntários do Morhan, que começaram o trabalho de conscientização através de um convite por parte da instituição para participar de um projeto realizado no Rio de Janeiro, chamado Rio sem Hanseníase. Desde então vem fazendo um trabalho informativo, que tomou proporções nacionais, pois utilizam um esquete e texto de fácil assimilação, acessível com tempo médio de 15 min. o que torna a apresentação ideal para eventos, escolas, hospitais e outros meios. O nome Bacurau foi escolhido para homenagear um dos fundadores do Morhan, o Francisco Vieira Nunes que era conhecido como Bacurau” (MORHAN, 2008d, p. 9).

O Teatro Bacurau surgiu como uma atividade local e por sua vinculação ao Morhan Nacional se apresentou em várias localidades, em diferentes regiões do país (MORHAN, 2008a, 2008f, 2008f). O sucesso do teatro como estratégia de educação popular levou ao

desenvolvimento de um projeto do Morhan com a Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa do Ministério da Saúde (SGEP/MS) (MORHAN, 2008d).

Em 2008, a realização das oficinas no Rio de Janeiro e em Fortaleza-Ceará tinham como objetivos o intercâmbio de saberes e práticas, a formação de novos grupos, a divulgação e educação na temática da hanseníase e da luta pelos direitos como cidadãos. O Caderno do Morhan Teatro Bacurau é fruto deste processo (MORHAN, 2008d).

No mesmo ano, o Teatro Bacurau passou a ser subsidiado por projeto do Morhan Nacional com a Associação Beneficente dos Professores Públicos Ativos e Inativos do Rio de Janeiro (APPAI). O teatro passou a desenvolver o trabalho, prioritariamente, nas escolas do estado do Rio de Janeiro (MORHAN, 2008f). No entanto, outros espaços, como unidades de saúde, e campanhas locais e a nível nacional, também contaram com as apresentações do grupo. Durante a pandemia o Teatro Bacurau adaptou-se para a produção de vídeos educativos e participação em *lives* solidárias desenvolvidas pela APPAI (MORHAN, 2020b).

A informação e educação em saúde associada a formação dos voluntários faz parte dos propósitos do Morhan desde a fundação. Nas décadas de 1980 e 1990 este processo era desenvolvido através dos Jornais do Morhan em colunas que abordavam a doença, o tratamento, a prevenção de incapacidades e os direitos das pessoas atingidas. Na década de 2000, com a reestruturação do Jornal do Morhan não foram mais observadas este tipo de colunas.

Em 2017, a necessidade de formação dos voluntários para atuar no projeto “Abordagens Inovadoras para intensificar esforços para um Brasil livre de Hanseníase” levou o Morhan Nacional a criar o EAD do Morhan.

A primeira fase do EAD do Morhan⁶⁷ tinha como objetivo ser um curso básico para apresentação e atualização de conteúdos sobre hanseníase para os voluntários e pessoas atingidas integrantes do movimento, utilizando mídias virtuais (vídeos) e com divulgação rápida e ágil em plataformas digitais. O curso foi elaborado pelo DFORPP e pela TV Morhan em parceria com o projeto de extensão universitária “Epidemiologia & Mídia”, da Faculdade de Enfermagem da UERJ (ENF-UERJ).

O material foi organizado em blocos temáticos (Resgate histórico da hanseníase, Políticas públicas e hanseníase, Cuidado em hanseníase e Construção de rede e articulação

⁶⁷ A primeira fase do EAD Morhan não recebeu subsídios da Nippon Foundation. A experiência do EAD Morhan foi compartilhada no Congresso da Associação Brasileira de Saúde Coletiva, realizado no Rio de Janeiro em 2018, no trabalho intitulado “EAD Morhan: o uso da tecnologia e das mídias virtuais como instrumento de atualização dos voluntários e pessoas atingidas pela hanseníase”, sob a autoria de Artur de Sousa (coordenador nacional do Morhan), Paula Brandão (DEFORPP e Faculdade de Enfermagem da UERJ) e Mercedes Neto (professora coordenadora do projeto de extensão Epidemiologia & Mídia, Faculdade de Enfermagem da UERJ) (notas pessoais).

interdisciplinar em hanseníase), cada um com até dez vídeos de 15 min de duração. Apesar da ideia inicial propor o uso de textos de apoio e a realização de testes com até dez perguntas para fixação do conteúdo, isso não foi operacionalizado na primeira fase para todas as aulas.

Outra questão importante a ser aprimorada era a qualidade e padronização dos vídeos. Tal fato se deu pela produção do material a partir de oportunidades de entrevistas ou do aceite de voluntários para execução, que utilizavam seus próprios recursos. Não havia um roteiro preestabelecido, apenas temáticas a serem abordadas em cada episódio.

A segunda fase do EAD do Morhan aconteceu como parte do projeto anual do Morhan Nacional com a *Nippon Foundation* em 2019. A meta de expansão do quantitativo de núcleos veio acompanhada da proposta de treinamento dos voluntários e formação de lideranças (MORHAN, 2019c). O 2º EAD do Morhan aconteceu, a partir da gravação de 12 videoaulas, com duração entre 8 e 22 min, participação de convidados, hospedagem no canal oficial no Youtube – TV Morhan (inicialmente denominado Comunicação Morhan) e link direcionando para teste no *Google* Formulários. As temáticas das aulas são descritas no Quadro 15.

Quadro 15 - Relação de temas por aula do EAD do Morhan: fase 2.

Nº Aula	Tema
1	Noções Básicas de hanseníase
2	Parte 1: Preconceito ou desinformação?
3	Parte 2: Preconceito ou desinformação?
4	Parte 1: Histórias de vida.
5	Parte 2: Histórias de vida.
6	Papo com especialista: saúde mental
7	Papo com especialista: fisioterapia e reabilitação
8	Gênero e hanseníase: conheça o Mulheres do Morhan
9	Papo com especialista: Direitos Humanos
10	Lepra x Hanseníase: o embate
11	Educação lúdica sobre hanseníase: conheça o Teatro Bacurau
12	Oriente-se no voluntariado

Fonte:

Elaborado pela autora, 2022. Com base em TV Morhan (MORHAN, 2019d)

Em 2020, a pandemia de covid-19 contribuiu para reformulação dos processos de formação do Morhan e aprimoramento de sua execução. Neste sentido foram realizados a 3ª e a 4ª fases do EAD do Morhan (MORHAN, 2021d, 2020e). Outra estratégia de formação

adotada foram as *lives* (transmissões ao vivo pela internet) em decorrência do isolamento social, como medida de controle e prevenção da transmissão do vírus da covid⁶⁸.

A última atividade de informação, comunicação e educação, a ser descrita, são as campanhas. Desde a fundação o Morhan realiza ou participa de ações no modelo campanhista, ou seja, a reunião de esforços, recursos e ações para alcançar um objetivo, em um determinado período. Nesta lógica, ao longo dos anos foram realizadas diversas campanhas temáticas (a maioria voltada para o controle da hanseníase) e as atividades do dia mundial de combate a hanseníase.

O dia mundial da hanseníase foi criado em 1953, pela Organização das Nações Unidas, em consequência da campanha em defesa das pessoas atingidas pela doença, realizada pelo jornalista Raoul Follereau. A data é comemorada no último domingo do mês de janeiro (CRUZ, 2013).

No Morhan, os primeiros registros de celebração deste dia datam da edição número zero. Nesta edição, a matéria “29 de janeiro: dia universal do hanseniano. Quem se lembrou disso?” trouxe como registros de comemoração a publicação em jornais locais de entrevista como a do Dr. José Ruben (assessor técnico da coordenação nacional do Morhan) ao Diário de Pernambuco, o lançamento do primeiro jornal na colônia Mirueira em Recife e artigo assinado pelo Dr. Paulo Amaral (assessor jurídico da coordenação nacional do Morhan) para o Correio da Lavoura (jornal de Nova Iguaçu – Rio de Janeiro).

Além de matérias nos jornais O Estado de São Paulo e Última Hora do Rio de Janeiro. No jornal Leste 1 da CNBB foram divulgadas palestras realizadas pelos membros do Morhan nas missas dominicais. (MORHAN, 1982b).

Vale destacar o trecho referente a publicação do Boletim Semanal também da CNBB, onde foi reproduzido parte do discurso do Papa João Paulo II em sua visita a colônia de Marituba-Pará em 1980.

Não vos isoleis por motivo de vossa enfermidade. Todos aqueles que com dedicação, amor e competência se interessam por vós, talvez até consagrando-vos todo o seu talento, tempo e energia, insistem que nada é melhor do que sentir-vos profundamente inseridos na comunidade dos outros irmãos e não cortados dela. A esses irmãos nós dizemos com a força da convicção: procurai conhecer os vossos irmãos hansenianos, ficai próximos a eles e acolhei-os, colaborai com eles, acolhei e procurai sua colaboração. Mas a vós devemos dizer: não recuseis por qualquer motivo inserir-vos no ambiente que vos circunda e abre a vós. Senti-vos membro em maior plenitude possível da comunidade humana que cada vez mais toma consciência de que precisa de vós como precisa de cada um de seus membros (MORHAN, 1982b, p. 10).

⁶⁸ As fases de EAD do Morhan e as *lives* serão apresentadas no item “O Morhan e a pandemia de covid-19: resultados de 40 anos de luta”.

O discurso do Papa como um convite ao “aceite” das pessoas atingidas para a reintegração trouxe em suas entrelinhas duas das principais pautas do movimento: a luta contra a discriminação e a inclusão social. Ao seu final, a matéria trouxe uma convocação a sociedade tanto a lembrança como um dia de luta quanto de concretização de ações:

O Morhan espera que no próximo ano o dia mundial do hanseniano seja mais comemorado. Espera que as pessoas façam um exame de consciência e se integrem na luta pela reintegração do hanseniano na sociedade. Espera, acima de tudo, que o hanseniano possa ser lembrado com humanidade e sem preconceitos todos os dias” (MORHAN, 1982b, p. 10).

O dia comemorativo que nasceu a partir das ações propostas pela “jornada mundial dos leprosos” na década de 1950, como descrito por Cruz (2013, p. 182), sofreu mudanças quanto à postura das comemorações e comunicações, no contexto de desenvolvimento do Morhan.

Um exemplo desta transformação está nas chamadas para as matérias dos Jornais do Morhan sobre o assunto: “Dia do Hanseniano” (1982b), “Dia Mundial do Hanseniano” (1985c, 1988b, 1990a), “Dia Mundial de Combate à Hanseníase” (1995a, 1998a, 1999d, 2013b), “Dia Mundial das Pessoas Atingidas pela Hanseníase” (2000e, 2019b), “Dia Mundial de Luta contra o preconceito do portador de Hanseníase” (2000e), “Dia de Luta contra o preconceito da Hanseníase” (2000e), “Dia Mundial de luta contra a Hanseníase” (2006c) e “Dia Mundial da Hanseníase” (2021e).

Vimos que além da alteração de hanseniano (que possui conotação semelhante a leproso e do mesmo modo é estigmatizante) para pessoa atingida pela hanseníase, a introdução das palavras “combate” e “luta” contribuíram para sinalizar processos de defesa de causa. No entanto, também são percebidos equívocos no modo de comunicar como na 33ª edição (2000e) ao referir que a luta era contra o preconceito “do portador”.

O erro não está apenas em colocar a pessoa como portadora (ideia de doença permanente ou incurável), mas também na responsabilização da pessoa atingida pelo preconceito sofrido. E por último, ao nos referirmos apenas como “dia mundial da hanseníase” valorizamos a doença em detrimento daquele que foi o objetivo de criação da data, ou seja, dar visibilidade a situação das pessoas atingidas pela doença.

No entanto, há de se reconhecer que a data passou a ser um espaço de denúncia da violação dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase direta ou indiretamente e um período de intensificação de reivindicações. Tal fato pode ser percebido nas ações dos núcleos e da coordenação nacional descritas nos jornais. Entre estas ações estão palestras com vistas a

divulgação de informações sobre a doença e tratamento, bem como, sobre a discriminação; panfletagens com materiais de informação produzidos pelo Morhan Nacional, Núcleos do Morhan e pôr ou com parceiros; participação em programas de rádio, televisão e, recentemente, em *lives*; entrevistas para jornais impressos e digitais; caminhadas e passeatas de bicicletas; apresentações de teatro; participação em manifestações culturais locais; exposição fotográfica; manifestos, etc. As ações de mobilização da comunidade e visibilidade da causa variam na escala que vai do local ao global, a exemplo da participação do Morhan no Apelo Global.

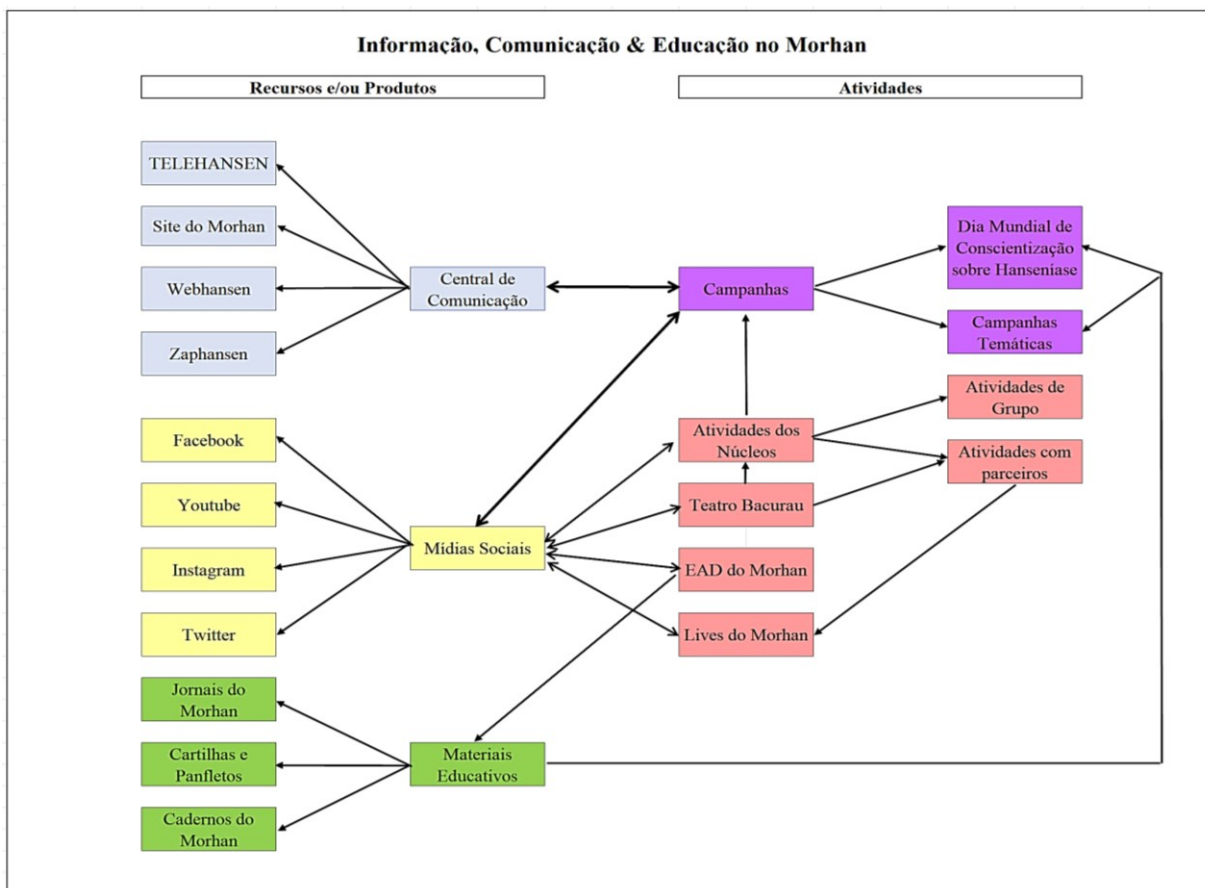
Nas últimas décadas, o uso de cores associadas a datas para conscientização e alerta para problemas de saúde tem sido considerado uma estratégia biopolítica. O principal objetivo deste tipo de intervenção é o aumento da captação de casos novos de doença e/ou prevenção de agravos, a exemplo do Setembro Amarelo (prevenção do suicídio), do Outubro Rosa (prevenção do câncer de mama) e do Novembro Azul (prevenção do câncer de próstata (BEZERRA, SILVA, 2019)).

No bojo das campanhas temáticas “coloridas” surgiu o Janeiro Roxo em 2016 (BRANDÃO, 2021). No caso da hanseníase, o mês de janeiro foi escolhido em alusão a celebração do dia mundial. Deste modo, a mobilização, antes executada apenas no dia mundial ou na semana que o antecedia, passou a ser desenvolvida durante o mês inteiro. Vale ressaltar que o lançamento e implementação, deste modelo de campanha para a hanseníase no Brasil, se deu em concomitância ao primeiro ano da Estratégia Global 2016-2020 da OMS.

O Morhan também organizou campanhas a nível nacional para esclarecimento sobre a doença e captação precoce fora do mês de janeiro, a exemplo do trabalho desenvolvido pela Carreta da Saúde (MORHAN, 2009a). Além disso, campanhas temáticas como para obtenção da pensão indenizatória em 2007, a mobilização dos “Filhos Separados” e durante a pandemia de covid-19 pelo direito ao tratamento com a MDT são alguns dos exemplos.

Como vimos as atividades de capacitação do Morhan estão fortemente vinculadas as ações de informação, comunicação e educação desenvolvidas pelo movimento nas últimas quatro décadas. A Figura 13 demonstra a relação entre as atividades, recursos e/ou produtos implementados pelo Morhan de 1981 a 2021.

Figura 13 - Informação, comunicação e educação no Morhan de 1981 a 2021.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Cabe ressaltar que os itens relacionados como recursos ao mesmo tempo podem ser vistos como produtos, em virtude de fazerem parte das metas de projetos financiados por parceiros. Esta situação foi apontada em entrevista com a comunicadora Nanda Duarte, ao lhe ser mostrado a primeira versão da figura das relações. Exemplos desta situação são os Jornais do Morhan, Cadernos do Morhan e Cartilhas financiados pelo projeto com a *Nippon Foundation*.

Por último, a experiência acumulada em Educação Popular em saúde, na produção de materiais de informação, comunicação e educação, bem como, a capacidade de adaptação a novos cenários e realização de ações de baixo a alto custo contribuíram para o desenvolvimento de inovações durante a pandemia.

5.4 O MORHAN E AS ATIVIDADES DE DEFESA DE CAUSA

5.4.1 A criação do Departamento de Políticas para Mulheres.

As mulheres sempre integraram o quadro de voluntários do Morhan. Nas décadas de 1980, 1990 e 2000, a mulher como ponto de pauta aparece vinculada ao uso da talidomida e suas consequências ou a situação de separação dos filhos e filhas durante o isolamento compulsório. Poucos são os relatos nos Jornais do Morhan nas três primeiras décadas que situam o sexo das pessoas atingidas e menores ainda, as menções relativas as questões de gênero⁶⁹. O aumento da visibilidade das interseções entre gênero, hanseníase e direitos humanos aparece ao final da segunda metade da década de 2010, a partir de dois eventos: a eleição de Lucimar Batista (2017) como coordenadora nacional do Morhan e a criação do Departamento de Políticas para Mulheres (2018).

Ao longo dos anos, o processo participativo das mulheres dentro do movimento foi construído sem holofotes, nas coxias e a passos lentos, visto que os papéis atribuídos ao gênero (maternidade, esposa, responsável pelo lar, por exemplo) implicavam na amplitude das ações e mobilidade a nível nacional. Ao analisarmos a coluna “Notícias dos Núcleos”, nos Jornais do Morhan, temos a comprovação de que a maior participação das mulheres sempre ocorreu a nível local, na comunidade.

Na década de 1980 e 1990, de acordo com Lucimar Batista⁷⁰, a participação das mulheres no movimento era limitada por fatores como o estigma e preconceitos relacionados a doença e as pessoas ou familiares por ela atingidas, a baixa estima provocada pelo adoecimento e incapacidades físicas, a vinculação a um padrão de beleza feminina estipulado pela sociedade ao qual as mulheres atingidas não se enquadravam e as restrições impostas as mulheres residentes nas ex-colônias, inclusive quanto a mobilidade e autossustento. Além do fato que a participação no movimento era vista como reconhecimento do adoecimento pessoal ou familiar por muitas pessoas.

Quanto às questões de gênero, Lucimar Batista afirmou que:

⁶⁹ Para Martos-Casado *et al* (2020, p. 301) as questões de gênero relacionadas a hanseníase podem ser definidas como “papéis, comportamentos e atividades socialmente construídos, e os atributos considerados apropriados para homens, mulheres e pessoas com identidades não binárias, determinantes de desigualdades nos lugares empobrecidos, onde a doença ocorre”.

⁷⁰ Entrevista realizada com Lucimar Batista em 11 de novembro de 2021.

O Morhan sempre foi composto por muitas mulheres, muito embora essas mulheres, organicamente, não tivessem muita voz nesse movimento. O machismo sempre! Não tem jeito, né? Até hoje, nosso movimento ainda é um movimento muito machista, como muitos. (Entrevista concedida por Lucimar Batista em 11 de novembro de 2021).

Para Eni Carajá, nas primeiras décadas o Morhan era um movimento “masculinista”, como podemos ver no trecho a seguir:

O primeiro momento era o momento do movimento masculinista. Não vou nem falar machista, porque era masculinista, de homens. Noventa por cento da coordenação era de homens interessantes, trabalhadores. Não é porque era só homens, mas é porque não tinha naquele tempo esse despertar para a decolonização, ou seja, para a participação maior, igualitária ou paritária das mulheres em processos públicos. Porque durante aquele tempo, exceto no ABC Paulista, elas eram tidas como substituinte e a partir de uma história cultural” (Entrevista concedida por Eni Carajá em 30 de dezembro de 2021).

As mulheres sempre compuseram o quadro da coordenação executiva nacional e da assessoria técnica. Em quarenta anos de existência do Morhan, as mulheres estiveram à frente da coordenação nacional em duas ocasiões. A primeira sob a liderança de Maria Aparecida de Oliveira (1991-1993) e a segunda por Lucimar Batista (2017-2019) (MORHAN, 1990a, 2018a). Além delas, Maria Luiza Catennaci (1981-1983), Natividade Rubio Fernandes (1983-1985) e Francisca Barros da Silva Biccossi (1995-1996), conhecida como Dide, ocuparam o cargo de vice coordenadoras (MORHAN, 1982a, 1983a, 1983b, 1995b). No entanto, a participação destas mulheres na coordenação nacional também gira em torno de controvérsias da questão de gênero e poder.

Nos primeiros anos do Morhan, Natividade Rubio destacou-se, como mulher integrante da coordenação nacional, por viajar pelo país para difundir os ideais do movimento e o problema da hanseníase, apoiar a formação de novos núcleos e coletar informações úteis aos processos reivindicatórios (MORHAN, 1982b, 1982a, 1983a). Natividade Rubio foi primeira secretária geral de 1981 a 1983 e vice coordenadora nacional de 1983 a 1985 (MORHAN, 1982a, 1985a). Ela também representou o Morhan em reuniões e encontros com outras entidades, como o Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado em 1982, em Vitória-Espírito Santo (MORHAN, 1982a).

No 3º Encontro Nacional do Morhan, Natividade Rubio protagonizou a primeira disputa eleitoral entre chapas opostas no Morhan, como destacado no excerto a seguir:

No III Encontro, surgiram duas chapas, que disputaram os votos dos delegados presentes. A chapa derrotada por Bacurau (28 votos contra 15) era liderada pela ex-

vice coordenadora Natividade Rubio Fernandes, e contava também com a participação de ex-secretário de comunicação, André Luís de Paula. Pela primeira vez na história do movimento, apareceram duas chapas concorrentes, o que é um ponto positivo: é reflexo do próprio crescimento do Morhan. Mas não podemos deixar de registrar que o surgimento das chapas concorrentes deve-se às divergências de opinião surgidas no desenrolar da última gestão. Houve conflito entre os membros da antiga coordenação quanto aos caminhos a serem seguidos e quanto as funções propriamente dita dos coordenadores” (MORHAN, 1985a, p. 8).

O resultado desta disputa foi a reafirmação da liderança de Bacurau. No entanto, abriu precedente para novas oposições e disputas, retomadas no 5º Encontro Nacional do Morhan, como descrito na 16ª edição do Jornal do Morhan:

No primeiro e segundo Encontros Nacionais do Morhan, a coordenação nacional foi eleita por aclamação, em chapa única. No terceiro Encontro, em Brasília, durante a Assembleia Nacional, surgiram chapas, mas já depois de instalada a Assembleia. Os conchavos foram realizados na madrugada de sábado para domingo. No IV Encontro Nacional, em Anápolis, pela primeira vez os delegados elegeram a Presidência da Mesa da Assembleia Nacional, e a Coordenação Nacional em chapa única [...]. Neste V Encontro [...], no segundo dia do Encontro [...] os participantes começaram a se reunir por regional para discutir o processo sucessório. Desde o início, dois grupos distintos iniciaram “os conchavos” e “articulações” para composição de chapas” (MORHAN, 1990a, p. 8).

Novamente, duas chapas se formaram. A primeira denominada “Renovação e Trabalho” tinha Maria Aparecida de Oliveira, como candidata a coordenação nacional, e Bacurau, como vice coordenador (MORHAN, 1990a). De acordo com a 16ª edição do Jornal do Morhan (1990a), enquanto a chapa “Renovação e Trabalho” reunia representantes das regionais para o debate e distribuía panfletos com a proposta de trabalho, a chapa oponente tratava de desqualificar o grupo de Maria Aparecida e Bacurau, como apontado a seguir:

[...] O grupo da oposição passava o tempo todo atirando pedras e criticando os trabalhos realizados, e o que é pior, personalizando as críticas numa busca inútil e incansável de culpados entre companheiros de trabalho. Afinal, em todos os fóruns sempre existem os que trabalham construindo e criticando, e os que trabalham criticando e destruindo o que os outros fazem, sem nunca construir nada. (...) A oposição não conseguiu reunir elementos e assim não inscreveu chapa, evidenciando mais uma vez sua incapacidade em sensibilizar os companheiros reunidos neste encontro (MORHAN, 1990a, p. 8–9).

Eni Carajá declarou, na entrevista, que a formação da chapa oponente se deu pela discordância não apenas de ideias, mas de contraposição a liderança de Bacurau. Se por um lado a liderança de Bacurau já era validada pela maioria dos integrantes do movimento, por outro a questão estatutária de reeleições seguidas estava em pauta, impossibilitando a sua permanência como coordenador nacional. Neste sentido, a figura de Maria Aparecida aparece

como intermediária para continuidade de Bacurau na coordenação e não como uma liderança reconhecida por suas ações e pelos membros. Eni Carajá referiu-se a ela como “chapa branca”, ou seja, alguém que era manipulada ou não ofertava oposição aquilo considerado oficial pela liderança.

De acordo com os Jornais do Morhan, o 5º Encontro Nacional aconteceu em 1989, mas a gestão de Maria Aparecida aparece nas publicações de 1990 a 1991 (MORHAN, 1990a, 1990b, 1990c, 1991). No entanto, não há menções a atividades desenvolvidas pela coordenadora contrapondo a divulgação das ações realizadas por Bacurau, a exemplo da visita a Itália a convite da AIFO. As publicações do Jornal do Morhan foram interrompidas durante 1992 e retomadas em 1993, após o 7º Encontro Nacional do Morhan e retorno de Bacurau a coordenação nacional do movimento (MORHAN, 1993).

Vinte oito anos depois da eleição da primeira mulher coordenadora, Lucimar Batista foi eleita como coordenadora nacional. Mulher, negra, nordestina e militante do Morhan e do Partido dos Trabalhadores, desde a década de 1980. Lucimar Batista conheceu e se engajou no movimento através do seu irmão atingido pela hanseníase -Ruimar Batista. Além disso, ela foi uma das primeiras integrantes do Morhan Piauí, cujas reuniões aconteciam na casa de seus pais, de acordo com o relato na entrevista.

Eni Carajá ao ser questionado sobre a participação das mulheres na coordenação nacional fez um comparativo enaltecendo a capacidade política de Lucimar Batista, ao mesmo tempo que apontou um dos desafios enfrentados por muitas mulheres ao assumirem posições de liderança, ou seja, conciliar harmonicamente os papéis atribuídos a mulher pela sociedade e a defesa de causa.

[...] a Lucimar tem uma diferença, ela é uma pessoa ideológica, uma pessoa de postura política. Então, é diferente! Porque a Cida era uma pessoa que trabalhava na sede histórica do Morhan. Ela não tinha aquela coisa de rodar o Brasil, de enfrentar. Ela era casada ou tinha um namorado que era indígena Guarabira lá de São Paulo, mas ela não tinha essas coisas” (Entrevista concedida por Eni Carajá em 30/12/2021).

Entre os desafios relatados por Lucimar Batista, por ser a segunda mulher a coordenar nacionalmente o Morhan, estavam o reconhecimento da capacidade de liderar por parte dos homens em situações internas e externas ao movimento, bem como, a necessidade de aprender em um curto período sobre temáticas novas, problemas que exigiam tomada de decisão rápida, falta de apoio por alguns membros da executiva e a falta de autonomia. Sobre os desafios experimentados Lucimar Batista destacou:

“Vou dizer que não foi fácil, porque as cobranças, para a gente da coordenação quando somos mulheres, são bem maiores. Não tenho dúvida disso! Quando está o homem à

frente, a situação de participação em determinados espaços é outra. Lembro muito bem que eu estava em um determinado espaço, onde eu viajei daqui para Belém, por exemplo, para ter uma fala. A mesa machista, só de homens, e só eu de mulher. Eles não abriram a fala para mim. Embora, eu fosse a única representante mulher e de movimento social. Entendeu? E depois eu fiquei achando... Como assim não vou ter fala? Mas lembro, muito bem, que eu falei disso depois na entrevista, que dei logo em seguida. Então assim, eu estava na coordenação, mas os homens ainda mandavam e estavam fazendo muita pressão. Muita pressão externa e interna, muita cobrança. Foi desafiador, mas foi também um processo de muito aprendizado de crescimento, de amadurecimento e seguramente de muito aprendizado” (Entrevista concedida por Lucimar Batista em 11/11/2021).

Apesar da parceria e apoio de Artur de Sousa, então vice coordenador, em muitas ocasiões as situações externas eram direcionadas a ele e não a ela, como relatado na entrevista com o próprio Artur⁷¹. Tal fato contribuía para deslegitimar a coordenação por uma mulher em face a trajetória histórica e conhecimento acumulado frente a coordenação executada por homens.

O reconhecimento pelo e a relação com o Ministério da Saúde também foi um processo de amadurecimento, em virtude de alguns problemas enfrentados, principalmente, durante a execução do projeto “Abordagens Inovadoras para intensificar esforços para um Brasil livre de Hanseníase”, conhecido como BDSF, entre os anos de 2017 e 2018. Lucimar Batista aponta que:

[...] Então, várias coisas aconteceram, por exemplo, naquele projeto – o BDSF, coisas que eles disseram que não aconteceu, mas aconteceu e não me deram direito de resposta. O que mais me chocou, mais me doeu (até quando eu falo, até hoje) foi por não ter o direito de dar resposta. Fui julgada, condenada, sem direito de resposta, com relação aquele projeto. Ninguém parou para me ouvir e outros diziam assim: ‘não, mas você não pode ficar rebatendo, você está à frente’. E eu dizia: ‘vou ficar como a mentirosa?’. Então, o momento mais delicado que eu passei dentro do movimento foi durante o projeto BDSF do Ministério, principalmente, na hora da execução. (Entrevista concedida por Lucimar Batista em 11/11/2021).

Outra questão importante a ser destacada foi a interrupção das publicações dos Jornais do Morhan em 2013 (59ª edição) e retomada apenas em 2019 (60ª edição). Tal fato gerou um interstício de registro histórico do movimento. As ações eram divulgadas de forma descoordenada por diferentes Face books e algumas notícias ou avisos através do website do Morhan, situação que reduziu a visibilidade das ações desenvolvidas pela coordenadora nacional do Morhan.

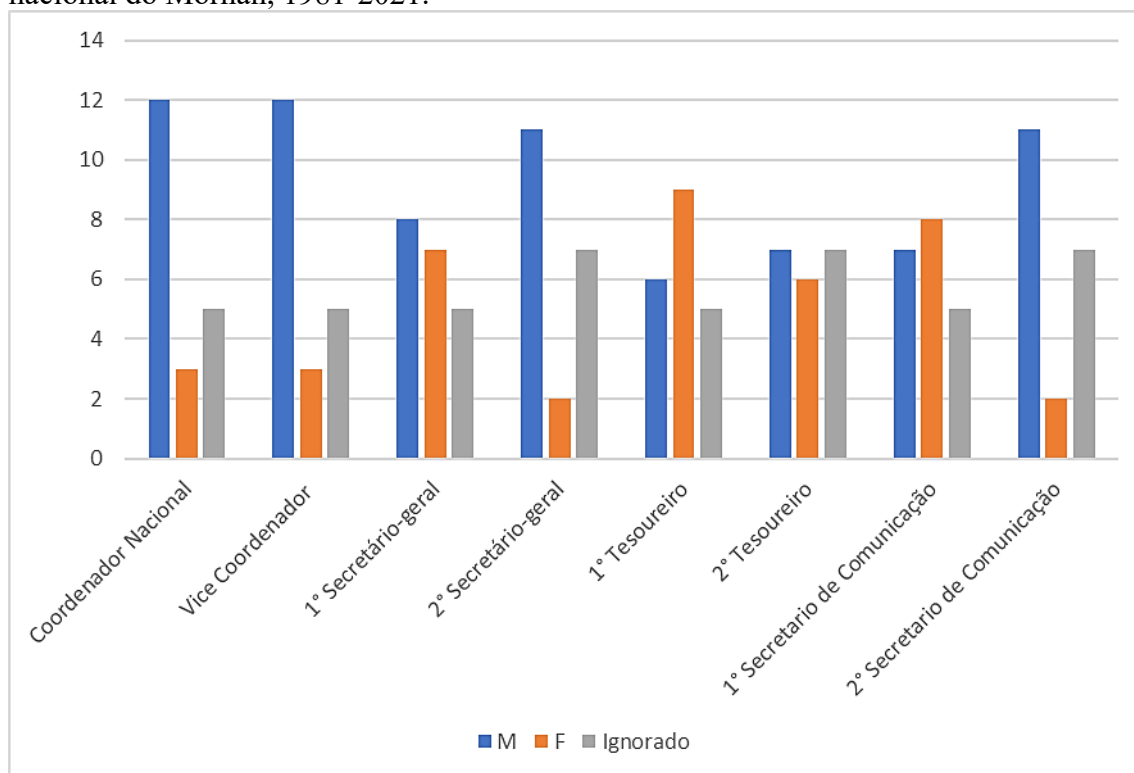
Cabe destacar que Lucimar Batista também fez parte da coordenação executiva nacional em mandatos anteriores como segunda tesoureira. Ao ser questionada sobre o financiamento das ações do Morhan em sua gestão explicou que em um determinado período ocorreram

⁷¹ Eni Carajá, voluntário do Morhan Minas Gerais, entrevista concedida em 2021.

problemas de planejamento e execução de projeto junto a SHF, o que levou a redução e retardo de repasse de verba. Esta situação levou a coordenação nacional a priorizar o uso do recurso em ações de campo, em detrimento as de comunicação, a exemplo do jornal.

A frequência de ocupação por mulheres dos cargos na coordenação executiva nacional da fundação a eleição realizada em 2021 pode ser observada no Gráfico 01.

Gráfico 1 – Frequência de ocupação por mulheres dos cargos da coordenação executiva nacional do Morhan, 1981-2021.



Fonte: Jornais do Morhan e Atas de Assembleia Geral.

Nota: Ignorado refere-se aos cargos de 2º secretário geral, 2º tesoureiro e 2º secretário de comunicação, visto que estes foram criados em 1985. Assim como, aos períodos em que não foram encontrados registros, ou seja, 2002 a 2006 e 2010 a 2016.

A paridade por sexo para coordenação executiva nacional foi pautada na Assembleia Geral de 2018 e incluída no estatuto em 2021, como resultado do debate de gênero e direitos (MORHAN, 2021c, 2018b). Deste modo, a coordenação executiva nacional eleita em 2021 foi a primeira a ter em sua composição, como regra, o mesmo número de homens e mulheres.

O mandato de Lucimar Batista terminou em novembro de 2018 com a eleição da nova gestão para o biênio 2019-2020 na Assembleia Geral (MORHAN, 2018b). Pode se afirmar que

um dos legados da sua gestão foi despertar o Morhan para as questões de gênero, principalmente, quanto a dinâmica organizativa do movimento. Em meio a um conjunto de acontecimentos, entre eles a aproximação do Morhan e União Brasileira de Mulheres (UBM) no Conselho Nacional de Saúde e o aumento da participação de mulheres em coordenações de núcleos do Morhan, surgiu a proposta de criação do Departamento de Políticas para Mulheres (DPM).

De acordo com a ata da Assembleia Geral de 2018, as primeiras mulheres a compor o departamento foram Patrícia Soares e Altamira Simões dos Santos (Bahia), Francilene Mesquita e Lucimar Batista (Piauí), Nanda Isele (Rio Grande do Sul), Valdenora Rodrigues e Vanja Andreia Reis (Amazonas), Paula Brandão e Brenda Menezes (Rio de Janeiro), Débora Brandão (Maranhão) e Leila Lima (Paraná) (MORHAN, 2018b).

Patrícia Soares e Francilene Mesquita assumiram, respectivamente, a coordenação e vice coordenação durante a gestão 2019-2021. Na Assembleia Geral de 2021, onde foi eleita a nova coordenação, definiu-se que Patrícia Soares passaria a 1ª secretária geral, bem como, representaria o Morhan no Conselho Nacional de Saúde e no Conselho Nacional de Direitos da Mulher. Enquanto, Francilene Mesquita assumiu a coordenação do departamento junto com Suerli Costa (Rio de Janeiro), na gestão de 2022-2024.

Em 2019, o primeiro ano do DPM foi marcado pela criação do núcleo Morhan Mulheres do Piauí, pela participação no I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (Rio de Janeiro – Brasil) e pelo I Fórum Global de Organizações de Pessoas Afetadas pela Hanseníase (Manila – Filipinas) (MORHAN, 2019a; SHF, NIPPON FOUNDATION, 2019).

O I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase aconteceu em março de 2019, no Rio de Janeiro-Brasil. O evento foi organizado pelo Morhan e a Felehansen (Colômbia) com apoio da *Nippon Foundation*, FIOCRUZ e Ministério da Saúde do Brasil (MORHAN, 2019a). Este Encontro, preparatório para o I Fórum Global de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, foi discutida a questão da paridade de gênero e da equidade, como podemos observar neste trecho do relatório:

[...] A voz das mulheres se fez ouvir e, assim, também foi acordada a necessidade de paridade de gênero nas direções das coalizões locais, nacionais e internacionais de pessoas atingidas pela doença. Além disso, as propostas aprovadas dão conta da exigência de produção de dados sobre hanseníase que considerem questões relativas à equidade (gênero, raça, classe e orientação sexual) (MORHAN, 2019a).

As propostas aprovadas no encontro relacionadas a paridade de gênero e equidade foram:

[...] Promover ações que gerem o empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase, e sobretudo de mulheres atingidas pela hanseníase, com destinação de recursos para formação voltada a ativismo, advocacy e liderança; 9) Incentivar e exigir a participação de mulheres afetadas pela hanseníase em espaços de representação e liderança das coalizações locais, nacionais e internacionais, com o mínimo de 50% de representação; e 10) Garantir o recorte de gênero nos encaminhamentos internacionais, atentando para as demandas específicas das mulheres (MORHAN, 2019a).

A trajetória histórica do Morhan Piauí e de suas militantes, como Lucimar Batista, associadas a criação do DPM do Morhan Nacional e as propostas do I Encontro latino-americano de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase fomentaram a percepção de Francilene Mesquita para constituição do Morhan Mulheres Piauí.

O Morhan Mulheres, em Teresina-Piauí, nasceu a partir de uma carta-convite a participação das mulheres no Morhan, redigida por Francilene Mesquita, Patrícia Soares e Nanda Duarte (assessora de comunicação do Morhan Nacional). A carta foi publicizada no Facebook e lida para as mulheres de um grupo de autocuidado em uma unidade de saúde em Teresina. Em agosto de 2019, as mulheres deste grupo se reuniram pela primeira vez, como nos contou Francilene Mesquita na entrevista:

“[...] escrevi uma carta, aquela “Mulheres e Meninas”⁷². Eu compartilhei com Pati, que deu a colaboração, e Nanda também deu uma colaboração na carta. Então, ela [...]

⁷² Carta escrita por Francilene Mesquita com a colaboração de Patrícia Soares e Nanda Isele em julho de 2019: “Meninas, adolescentes, jovens, adultas, namoradas, esposas, solteiras, trabalhadoras, donas de casa, mães, não mães, mulheres... Nós, mulheres, costumamos ser ensinadas desde crianças que precisamos nos preocupar muito com os outros. Seja com a opinião dos outros, sobretudo com a opinião dos outros sobre nós, o que leva muitas vezes as mulheres a serem associadas à vaidade e à preocupação com a aparência. Seja com os problemas dos outros, o que nos leva a assumir a responsabilidade do cuidado com tudo e todos. Muitas vezes, precisamos tomar conta de nossos filhos, temos que manter a casa em ordem, as contas pagas e a chama que ilumina a nossa casa sempre brilhante. Mas, no fim, descobrimos que essa chama somos nós mesmas. Descobrimos que sozinhas somos luz, mas unidas podemos ser como o sol, que ilumina e aquece todos ao seu redor ou mesmo como uma estrela, que nunca perde o seu brilho. Quando acometidas pela hanseníase, choramos, nos despedaçamos, mas tratamos e nos curamos. Então, descobrimos que juntas podemos mudar o mundo, transformando vidas, sendo protagonistas das nossas próprias histórias. Este é um convite para que deixemos de lado as pressões para que sejamos vaidosas para agradar aos outros e para que sejamos as cuidadoras de tudo e de todos, menos de nós mesmas. É um convite para buscarmos aquilo que nos agrada acima de tudo, para nos importar com o que pensamos nós mesmas, para colocar os nossos problemas – e as soluções para eles – também no centro das nossas vidas. E um convite para que façamos isso juntas, coletivamente. Vamos juntas transformar o medo e a discriminação em conhecimento, somos mulheres acometidas pela hanseníase e contagiadas pelo amor à causa, pelo amor-próprio e pelo próximo, pelo amor à vida. Me chamo Francilene, mulher acometida pela hanseníase. E você, como se chama? Vamos juntas!”
http://www.morhan.org.br/noticias/2459/forum_global_de_entidades_de_pessoas_atingidas_pela_hanseníase:_a_vez_e_a_voz_das_mulheres_do_morhan).

disse: “Fran, pois nós vamos divulgar essa carta no Facebook, pode ser?”. Pode divulgar! Eu estava dentro de um grupo de autocuidado, aqui em Teresina, no qual eu tive essa percepção de mulheres que poderiam estar ali se tornando militantes do Morhan. Então, eu quis escrever esta carta para fazer um chamado a elas. [...] essa carta foi publicizada no Facebook e a gente em uma atividade, a gente fez a leitura dessa carta aqui no mês de agosto de 2019. Foi antes da viagem para as Filipinas, na verdade” (Entrevista concedida por Francilene Mesquita em 11/11/2021).

Após a carta ser publicizada no Facebook, Francilene Mesquita solicitou o apoio de Nanda Duarte para confecção de uma logomarca para o grupo Morhan Mulheres. Esta logomarca foi estampada em camisetas (com recurso próprio) e foram distribuídas na primeira roda de conversa realizada com um grupo de dez mulheres. Francilene Mesquita destacou a importância do protagonismo feminino nas ações:

[...] eu muito interessada com essas vidas nas reuniões, eu comecei a identificar algumas que pudessem vir para o movimento e se tornarem militantes, se tornarem protagonistas. Vamos dizer, assim como eu, que a gente termina sendo protagonista da nossa própria história e eu escrevi na carta (Entrevista concedida por Francilene Mesquita em 11/11/2021).

De acordo com Francilene Mesquita, na roda de conversa surgiram questões não apenas sobre a doença, mas também sobre direitos e o universo feminino. Deste modo, para fortalecer o vínculo e manter o contato entre o grupo foi criado um grupo de WhatsApp só de mulheres, que em 2020 e 2021 foram convidadas a participar de ações coletivas e de encontros virtuais durante a pandemia de covid-19.

Em setembro de 2019, na cidade de Manila (Filipinas) aconteceu o I Fórum Global de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase organizado pela *Nippon Foundation* e SHF (SHF; NIPPON FOUNDATION, 2019). O fórum reuniu organizações de pessoas afetadas, organizações não-governamentais que trabalham com a hanseníase, a ILEP e a OMS. No evento, a participação das mulheres foi destaque ao final do terceiro dia de fórum, como relatado no trecho a seguir:

[...] O terceiro dia do Fórum Global de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase 2019 (9 de setembro), nas Filipinas, não terminou quando a agenda oficial foi finalizada. Após o jantar, as Mulheres do Morhan prepararam um momento especial, em que mulheres brasileiras atingidas pela hanseníase falaram diretamente a mulheres atingidas pela hanseníase de todo o mundo sobre seus desafios e sua vontade de transformação social. Francilene Mesquita leu uma carta de convite e incentivo à organização coletiva, acompanhada de Paula Brandão e com tradução simultânea de Glauca Maricato. Ao final, cada uma das mulheres presentes se apresentou. Emocionada, a nigeriana Lilibeth foi acolhida pela relatora especial da ONU, Alice

Cruz. Lilibeth ganhou uma camiseta do Morhan Mulheres, assim como a filipina Jennifer e a indiana Rachna (MORHAN, 2020c, p. 8).

Em 2020, as mulheres que participaram do I Fórum Global foram convidadas a participar de um grupo de WhatsApp, que mais tarde se tornou uma potente ferramenta de articulação junto a relatora especial da ONU para o debate sobre a situação das mulheres atingidas pela hanseníase durante a pandemia de covid-19⁷³.

Em novembro de 2021, durante a Assembleia Geral, o movimento reconheceu a importância do Departamento de Políticas para Mulheres tornando-o permanente e incluindo-o no novo Estatuto do Morhan (2021c). De modo a estruturar e implementar as ações cabe ao DPM do Morhan:

[...]I- A elaboração de políticas para mulheres no âmbito interno do movimento, a ser aprovado e implementado pela diretoria executiva nacional; II- Promover junto ao DFORPP, ações de formação junto a toda a militância; III- elaborar políticas e estratégias de proteção das mulheres atingidas pela hanseníase no âmbito da sociedade; IV- Escolher a cada três anos lista triplíce de Coordenadora e Vice coordenadora do departamento para escolha da chapa vencedora (MORHAN, 2021c, p. 11).

A criação do Departamento de Políticas para Mulheres foi fruto da necessidade de reconhecimento das questões de gênero que atravessam a hanseníase e os direitos das mulheres atingidas. Os primeiros resultados deste processo apareceram durante a pandemia de covid-19.

5.4.2 A representação em organismos de Controle Social

A fundação do Morhan se deu nos últimos anos da ditadura militar (1964-1985), no governo do presidente João Baptista de Oliveira Figueiredo (1979-1985). A reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase era pautada em uma consciência política, em torno do almejado reconhecimento por cidadania.

A primeira década do Morhan (1981-1991) foi marcada pelo processo de redemocratização do país e pela Reforma Sanitária Brasileira. Deste modo, o movimento participou de debates sobre a elaboração da Constituição Federal de 1988, da 8ª Conferência Nacional de Saúde, lançou candidatos nas eleições diretas e colaborou para a configuração do SUS.

⁷³ Ver item “O Morhan e a pandemia de covid-19: resultados de 40 anos de luta”.

O debate sobre a participação social das pessoas atingidas pela hanseníase esteve presente desde as primeiras edições do Jornal do Morhan. Inicialmente, a reintegração através da aceitação e incentivo a participação comunitária eram vistas como necessárias ao reconhecimento da cidadania tanto pela pessoa atingida quanto pela sociedade.

Neste sentido temos a chamada do editorial da 1ª edição do Jornal: “Na luta contra a doença, a necessária e esperada participação do hanseniano”. O texto convoca os leitores a participação e reconhece a primeira oportunidade de representação das pessoas atingidas em discussões com a DNDS. Esta participação foi através da comissão para assessoramento ao PNCH, proposta formulada no I Encontro nacional de entidades que combatem a hanseníase (MORHAN, 1982a, p. 1).

Outro exemplo sobre a reivindicação da participação em espaços decisórios de políticas, como um direito, está no editorial da 2ª edição:

“Direito à voz e a participação, nossa justa reivindicação. [...] Por mais que lutemos para que nos ouçam – e temos muito a dizer, por mais que reivindicuemos o nosso direito de opinar – são nossas vidas que estão em jogo, por mais que queiramos colaborar - temos muito a dar, por mais que nos dispusermos a participar – porque nossa participação é imprescindível para o êxito de qualquer programa nesse campo e, finalmente, por mais que tenhamos provado através de um trabalho sério, honesto e competente, baseado no que de mais atual existe na área científica e social (nosso jornal é um exemplo), não temos encontrado por parte das autoridades sanitárias o respeito que nossas reivindicações, nossos direitos e nosso trabalho fazem jus”(MORHAN, 1983a, p. 3, grifo nosso).

Em 1984, acreditando na participação em diferentes espaços como método de reivindicação e difusão de ideais, o Morhan participou do II Encontro Nacional do Conselho Ecumênico de Entidades de Direitos Humanos. O principal objetivo do encontro era:

[...] união nacional em torno de um projeto novo, iniciado com eleições diretas e reforma agrária, que supere a atual conjuntura e nos introduza numa sociedade nova em que todos sejam reconhecidos como iguais em direito, cômnicos de seus deveres e sujeitos de uma história que é de todos” (MORHAN, 1984, p. 3).

Este encontro apontou as fragilidades da estrutura socioeconômica e política do País e as violações de direitos humanos, frequentemente, traduzidas na monopolização do poder por grupo seletivo e nas barreiras de acesso a elementos básicos, para manutenção da vida pelas camadas empobrecidas da população (MORHAN, 1984).

A participação de Natividade Rubio (vice coordenadora nacional) e Dr. Wagner Nogueira (assessor técnico), como delegados do movimento, motivou reflexões sobre os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase como cidadãos. Além disso, o processo de

redemocratização evidenciou as mudanças necessárias para garantia de direitos, como exposto no trecho extraído do editorial da 4ª e 5ª edição do *Jornal do Morhan* (1984, p. 3):

[...] o povo esmagado por um regime ditatorial, que desde seus primeiros momentos de vida tratou de amordaçá-lo e suprimir suas mais corriqueiras necessidades democráticas, começa agora a se levantar contra este estado de coisas. O brasileiro percebeu que somente se manifestando e defendendo seus interesses é que conquistará seus direitos, entre eles, o de poder usufruir de casa, comida, trabalho e assistência médica voltada para a saúde popular. Enfim, reconquistar a dignidade humana, perdida ao longo destes vinte anos. Dentro deste quadro é que colocamos como fator prioritário para o controle da hanseníase no Brasil a volta do País ao estado de normalidade democrática, que será iniciado com o retorno das eleições diretas para presidente da República. Somente o governo democrático, escolhido diretamente por meio do voto popular, terá o apoio e o desprendimento necessário para introduzir no País mudanças do interesse da população [...]. Não adianta que autoridades médicas bem-intencionadas se esforcem na aplicação de programas de controle da doença [...] se o sistema vigente trata de manter as condições econômicas e sociais propiciadoras do alastramento da hanseníase. [...] Reintroduzindo o respeito e a dignidade humana no Brasil é que começaremos a combater a hanseníase – e muitas outras doenças sociais – de forma coerente, de maneira a caminharmos definitivamente para o seu controle (MORHAN, 1984, p. 3).

No bojo das transformações em produção pela redemocratização, o Morhan estimulou a participação dos voluntários nas discussões sobre a nova constituinte. Deste modo, o editorial da 7ª edição do *Jornal do Morhan* intitulado “Os Hansenianos e a Constituinte” apresentou a temática do 3º Encontro Nacional do Morhan e convidou os leitores a reflexão para ação, como destacado:

Os brasileiros que acreditaram nas promessas de Tancredo Neves e que tinham esperanças de vê-lo na cadeira de Presidente da República devem estar preocupados após a sua morte. [...] Por isso, é hora dos brasileiros se lembrarem de uma das frases mais significativas de Tancredo [...] ‘Não vamos nos dispersar’. O povo brasileiro tem que se manter atuante no debate político. [...] É função do Morhan, portanto, trazer aos hansenianos o debate sobre a convocação da Assembleia Nacional Constituinte, que começa a ser discutida pelos políticos e pelos brasileiros. [...] Os hansenianos não devem esperar sentados que outros façam algo por eles. Devem fazê-los eles mesmos. Devem, hoje, discutir profundamente como participar do grande debate da Constituinte. Devem organizar-se e estabelecer prioridades para exigir-las dos deputados constituintes e vê-las garantidas na nova lei. Devem observar com cuidado os compromissos eleitorais dos candidatos. [...] O hanseniano deve participar de todos estes processos. Deve exigir a reforma eleitoral e deve escolher com cuidado seus candidatos, preferencialmente aqueles que estejam comprometidos com as nossas reivindicações. Mas não só isso: deve em seguida, acompanhar passo a passo as discussões dos deputados, vigiando para que não sejamos passados para trás. (...) O debate já começou. Os hansenianos têm obrigação de participar dele, sob pena de perderem a chance que talvez nunca tiveram, no Brasil, para conquistarem o direito de ser gente (MORHAN, 1985a, p. 3).

Cabe destacar que o 3º Encontro Nacional trouxe propostas e reivindicações alinhadas as pautas da redemocratização, com vistas ao reconhecimento da cidadania das pessoas atingidas e pela dignidade da pessoa humana como direito humano fundamental. Além disso, o

discurso da garantia e exercício dos direitos civis e políticos ganhou força e reconhecimento em uma participação social pautada na cidadania.

A participação das pessoas atingidas pela hanseníase também era vista a partir da luta de classes, por influência das bases político-ideológicas das lideranças do movimento, da proximidade com o movimento sindical e com as comunidades eclesiais de base direcionadas pela Teologia da Libertação. Tal fato pode ser percebido em trecho do discurso proferido por Bacurau no V Congresso Brasileiro de Hansenologia:

[...] Nós nos organizamos para deixarmos de ser uma classe marginalizada. Queremos, juntamente com aqueles que sentem a gravidade desse problema, formar uma grande frente de luta para combater toda essa injustiça. A denúncia das irregularidades, o combate aos exploradores do hanseniano e aos estigmas que o envolvem, também fazem parte do nosso trabalho. Isto porque, em resumo, a proposta do Morhan é uma luta pela vida, e em consequência também é uma luta pela justiça, sem a qual não existe vida plena (MORHAN, 1985a, p. 7).

Em 1986 ocorreu a 8ª Conferência Nacional de Saúde. As primeiras conferências aconteceram respectivamente em 1941(1ª), 1950 (2ª), 1963 (3ª), 1967 (4ª), 1975 (5ª), 1977 (6ª) e 1980 (7ª). As Conferências Nacionais de Saúde e as Conferências Nacionais de Educação foram instituídas pela lei 378 em 1937, ainda sob a responsabilidade do Ministério da Educação e Saúde Pública, ao final do primeiro mandato do presidente Getúlio Vargas (1930-1937) (LEMOS, 2018).

Nas sete primeiras conferências, os debates realizados e as decisões tomadas não incluíram a participação popular, dada a conjuntura política da execução. Neste sentido, as três primeiras refletiram o processo de estruturação do Ministério da Saúde. Enquanto, as quatro posteriores foram direcionadas pela centralização do governo ditatorial com a imposição de reformas institucionais, valorização do cuidado médico-centrado e subsidio a corporações privadas de prestação de serviços de saúde (LEMOS, 2018).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde foi parte do processo de reformulação do sistema de saúde, a partir do movimento para Reforma Sanitária brasileira, iniciado na década de 1970. O movimento foi estruturado na participação popular, profissional, acadêmica e político-partidária em saúde. A participação popular era representada por diferentes grupos (inclusive movimentos sindicais e partidos políticos) e associações vinculadas ao movimento popular em saúde (WENDHAUSEN, 2002).

O Morhan, como movimento popular em saúde, foi representado (direito a voto) por apenas um delegado na 8ª Conferência Nacional de Saúde. Tal fato gerou insatisfação pelos representantes do Morhan, visto a dificuldade encontrada para inserir o debate sobre a

hanseníase e a situação das pessoas atingidas pela doença vivendo em colônias, como uma das pautas de temas específicos (MORHAN, 1986b).

A indignação quanto a escolha dos delegados e o conflito de interesses foram descritos na matéria “8ª Conferência Nacional de Saúde: um cambalacho do governo”, como destacado a seguir:

[...] As dificuldades para ampliar a discussão sobre a hanseníase começaram a partir da escolha dos delegados. Os organizadores da Conferência proclamaram, durante os cinco dias de debate, que o seu objetivo principal era ouvir o usuário. Neste sentido foram abertas cerca de 500 vagas para delegados escolhidos pela sociedade e outras 500 para o poder público. As vagas da sociedade civil foram assim divididas: CUT (50), Conclat (50), Contag (50), Associação dos Moradores (50), Partidos Políticos (20), Profissionais de Saúde (107), Produtores Privados (75) e outras entidades (132). Neste grupo de outras entidades, que representava apenas 20% do total, o maior número de vagas – de três a cinco cada uma – ficou com a CNBB, a UNE, a ANDES e a OAB. O Morhan e entidades como a Associação Brasileira de Deficientes Físicos, Associação Brasileira de Hemofílicos, o Grupo de Apoio a prevenção da AIDS (GAPA), Instituto Nacional de Cegos e Instituto Nacional de Surdos e Mudos, entre outros, tiveram direito a apenas uma vaga. [...] Não se pode conceber que a VIII Conferência Nacional de Saúde pretendesse ouvir o usuário quando se constata que os quase 800.000 hansenianos no Brasil tiveram direito a apenas um delegado na chamada Constituinte da Saúde (MORHAN, 1986b, p. 5).

Apesar do empenho da Dra. Fabíola de Aguiar Nunes (SNEPS/MS), da Dra. Maria Leide (diretora da DNDS/MS), de trabalhadores vinculados ao Programa de Controle da Hanseníase nos estados e do Morhan, para que a hanseníase fosse inserida na relação dos vinte e dois agravos à saúde a serem discutidos pós-conferência, conforme apresentado na 10ª edição do Jornal do Morhan (1986b), isso não aconteceu (MORHAN, 1987a).

O reconhecimento das pautas diretamente vinculadas as pessoas atingidas pela hanseníase sempre exigiram do Morhan o debate com outros seguimentos da sociedade, inclusive com partidos políticos, como ocorrido na 8ª Conferência Nacional de Saúde. O movimento, através de seu jornal e do fomento ao debate pelos núcleos, estimulou a contínua participação nos processos da redemocratização e da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), como produto da Reforma Sanitária Brasileira.

O estímulo e apoio a candidaturas de membros do movimento a posições no poder legislativo, nas diferentes esferas de governo, estava entre as medidas pensadas para conquistar espaços de voz e decisão capazes de transformar a situação das pessoas atingidas pela hanseníase no País.

Neste sentido, na 11ª edição do Jornal do Morhan (1986a), a candidatura de Bacurau a deputado federal pelo estado do Acre foi apresentada. Do mesmo modo, as candidaturas de Edigilson Barroncas do Amazonas e Fuad Abdalla de São Paulo para deputados estaduais.

Nesta edição, o editorial provocou os leitores a assumirem a responsabilidade de seus votos frente a execução das propostas do movimento, como em destaque:

[...] É chegado o momento de cumprirmos com outra deliberação do III Encontro Nacional de Brasília e não medirmos esforços para eleição de nossos representantes. [...] Os hansenianos, seus familiares e pessoas interessadas na causa, que sempre tiveram que optar, nos momentos eleitorais, por profissionais da política que muito prometem e nada cumprem, tem agora seus próprios candidatos, pessoas comprometidas com a luta do Morhan. Os nossos candidatos, [...] merecem nosso apreço, dedicação, apoio e, principalmente, o nosso voto. [...] Não devemos atribuir nosso voto a pessoas oportunistas [...], que só procuram nossa entidade e nossos companheiros nos momentos que antecedem as eleições. O voto do hanseniano, que muitas décadas foi destinado a políticos desta ordem, neste ano deve ter endereço certo. [...] vamos eleger gente que trabalha conosco e não que promete trabalhar para a gente. Chega de falsos defensores. (MORHAN, 1986a, p. 3).

Apesar de nenhum dos candidatos terem sido eleitos, o Morhan seguiu com o ideal de formação de uma frente parlamentar⁷⁴, capaz de representar as pessoas atingidas pela hanseníase no legislativo. Em 1987, em entrevista concedida por Bacurau ao jornal de São Bernardo – São Paulo, o líder do movimento respondeu ao ser questionado sobre a atuação política e aproximação do Morhan de outras lutas da saúde pública no país:

[...] A hanseníase é um problema político e tem que ter decisões políticas para vencer tudo isso. [...] Nós temos um documento, discutido nacionalmente, cuja cópia vai ser entregue a cada constituinte. Inclusive já entramos em contato com alguns deles para estudo e possível inserção na nova Carta pelo menos algumas de nossas propostas. Queremos inserir pelo menos: ‘A saúde é um direito do cidadão, esse direito deve ser garantido pelo Estado’, se colocarmos essas duas frases, já teremos suporte para uma luta muito grande. Outro item será: ‘O Estado será responsabilizado pelos danos físicos e morais causados por negligência dos serviços públicos’. Com isso teremos um suporte legal, constitucional, para lutar [...] (MORHAN, 1987a, p. 12).

A compreensão da saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado esteve presente desde os primeiros manuscritos do movimento, nos discursos de Bacurau e nas críticas ao processo de inclusão do dever estatal na Constituição Federal. Este último fato pode ser percebido no artigo “Política Sanitária: a Saúde da Constituinte”, redigido por José Ruben de Alcantara e Paulo Roberto Cagliari (ambos assessoria técnica do Morhan) (MORHAN, 1988b).

José Ruben e Paulo Roberto, ao se referirem as emendas necessárias para os artigos de efetivação do direito a saúde chamavam a atenção para a constituição de um sistema único de saúde para o país, conforme a proposta da 8ª CNS e fruto do movimento sanitário no qual o

⁷⁴ O propósito de formação de uma frente parlamentar foi retomado durante a luta dos Filhos Separados e na pandemia de covid-19.

Morhan estava integrado. Outra situação levantada era a necessidade de mobilização da população em defesa destas propostas, para a qual destaca-se o seguinte trecho da matéria:

A tarefa agora é concentrar a atenção na implantação dos SUDS nos diferentes estados e no trabalho das constituintes estaduais para voltar a enfrentar os que querem fazer da atenção à saúde, um objeto de lucro. A sociedade civil está ainda muito pouco organizada para contestar os grandes grupos hospitalares e a medicina de grupo que desejam manter [...] a situação da assistência sanitária atual, caótica e discriminatória para a maioria das camadas da população. (MORHAN, 1988b, p. 5).

Uma das conquistas da reforma sanitária brasileira foi o reconhecimento e inclusão na Constituição Federal de 1988, do direito à saúde por cidadãos e do dever do Estado em prover políticas sociais e econômicas capazes de garantir o acesso universal e igualitário a este direito (BRASIL, 2016b). Além disso, a participação da comunidade aparece no Art. 198 que versa sobre a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas diretrizes, como exposto a seguir:

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I – Descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II – Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III – Participação da comunidade (BRASIL, 2016b, p. 119).

A participação da comunidade é tanto uma diretriz como um princípio do SUS e está regulamentada pela lei 8.142 de 1990 (BRASIL, 1990b, 1990a, 2016b). A participação foi institucionalizada na gestão do SUS através da representação de usuários nas Conferências de Saúde⁷⁵ e nos Conselhos de Saúde, nas instâncias nacional, estadual e municipal.

O Conselho Nacional de Saúde⁷⁶ foi criado em 1937, como órgão consultivo ao ministro da saúde até a transformação de funcionalidade e composição, através da lei 8.142 de 1990 (CÔRTEZ *et al.*, 2009). Os Conselhos de Saúde constituem-se como “órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente” (BRASIL, 1990a, p. 1).

⁷⁵ De acordo com a lei 8.142, as Conferências de Saúde devem acontecer a cada quatro anos “com a representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por esta ou pelo Conselho de Saúde” (BRASIL, 1990a, p. 1).

⁷⁶ Sobre a história do Conselho Nacional de Saúde ver: CÔRTEZ, S. M. V. (ED.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/230168/000709415.pdf?sequence=1> .

Cabe destacar que pela lei 8.142, o Conselho de Saúde tornou-se um órgão permanente e deliberativo, cuja composição é paritária. Deste modo é composto por 50% de representantes de usuários, 25% de profissionais e 25% de gestores (BRASIL, 1990a). Desde 1990, entre as entidades, que compõem o seguimento dos usuários no Conselho Nacional de Saúde, estão aquelas voltadas a representação de pessoas com patologias ou deficiências. No período entre 1990-1992 foram destinadas cinco vagas para entidades de portadores de patologias e deficiências e a partir de 1992 foi acrescida uma vaga (CÔRTEZ et al., 2009). Desde 1991, o Morhan é uma destas entidades.

De acordo com Artur de Souza⁷⁷ e Eni Carajá (2021), a participação do Morhan no Conselho Nacional de Saúde foi precedida e estimulada pela experiência junto ao Comitê Técnico Social, criado em 1987. De acordo com a Artur de Sousa (2021), a primeira participação do Morhan no Conselho Nacional ocorreu como um “*espaço concedido*” por convite do Dr. Adib Jatene⁷⁸ (Ministro da Saúde) e da Dra. Maria Leide Wan Del Rei a Bacurau.

Artur de Sousa (2021) referiu ainda que a partir das eleições no Conselho Nacional de Saúde “o conselho em vez de ser espaço concedido, passa a ser espaço conquistado” e contrapõe dizendo “mesmo concedido, ele de alguma maneira foi conquistado, por que existia o Morhan lá fazendo a sua atividade”. A expressão de empoderamento presente na fala de Artur de Sousa, também apareceu como posicionamento do Morhan sobre a reeleição do Morhan para o Conselho em 1996, como exposto na 23ª edição do Jornal do Morhan:

Durante muito tempo, a participação dos usuários nas políticas públicas relacionadas às áreas de saúde e educação, se deu de uma forma consentida, mascarada sobre um leve pretexto de democracia e liberdade, espaços abertos por benfeitores, que muitas vezes viram nesse tipo de política uma confirmação de seu poder. [...] Assim se dá o movimento social, que, de uma participação eventualmente consentida, pelo plantonista do poder, em um dado momento da história, passa hoje a uma participação garantida por Lei (MORHAN, 1995a, p. 2).

Ao longo dos anos, a participação e manutenção do Morhan no Conselho Nacional de Saúde, como representação de entidades de patologia e deficiências, também foi fruto da articulação do movimento com outras entidades desta categoria. Em 1999, a 28ª edição do Jornal do Morhan abordou o assunto relatando:

[...] O Fórum Nacional das Entidades das Nacionais dos Portadores de Patologias e de Deficiência em mais uma reunião ordinária, discutiu a necessidade de traçar um

⁷⁷ Artur de Sousa, coordenador nacional do Morhan, entrevista concedida em 2021.

⁷⁸ Adib Jatene foi Ministro da Saúde no período de fevereiro a outubro de 1992 durante o governo do presidente Fernando Collor de Melo.

programa mínimo de lutas conjuntas, através de uma carta de princípios e fez uma análise do fortalecimento deste fórum e da participação efetiva no Conselho Nacional de Saúde/CNS. Naquele ato, foi realizada a eleição para os novos representantes dos usuários no CNS. Muito acirrada, a votação fechada deu-se em três turnos, devido ao empate técnico. Tendo como resultado final a manutenção do Morhan na titularidade, representada por Artur Custódio de Sousa, junto a FARBRA e ONG's AIDS, ONEDEF, FENASP, UBC tendo os seguintes suplentes, respectivamente, AFB, ACELBRA, FENAD, APCB E FEBIEX” (MORHAN, 1999d, p. 12).

Cabe lembrar que as articulações entre o Morhan e outras entidades, especialmente aquelas relacionadas a pessoa com deficiência, estão presentes desde a sua fundação. Além disso, na década de 1990, o Morhan participou da 1ª Plenária Nacional dos Movimentos Populares (realizada em Brasília) para organização da Central de Movimentos Populares (MORHAN, 1990c).

De acordo com Eni Carajá (2021), além da figura do Conselheiro Nacional de Saúde, também participaram alguns voluntários do Morhan indicados pela coordenação nacional do movimento para grupos de trabalho e comissões temáticas. Assim como, a participação do Morhan no Conselho Nacional de Saúde abriu portas para a representação das pessoas atingidas através da participação do movimento em Conselhos estaduais e municipais de saúde, bem como, daqueles relacionados a outros direitos. Entre os conselhos de direitos estão o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (CONADE) e o Conselho Nacional da Pessoa Idosa (CNDI).

Em setembro de 2007, o Morhan realizou o I Encontro Nacional de Conselheiros de Direitos do Morhan. De acordo com o Caderno do Morhan (2008g, p. 7), o Encontro tinha como objetivo “promover reflexões e propostas técnicas, políticas e operacionais para as demandas apresentadas aos Conselheiros de Direitos do Morhan”. O evento além de permitir o mapeamento das demandas, também serviu como processo de formação dos conselheiros.

A participação do Morhan nos espaços institucionalizados de controle social também se deu através das Conferências Nacionais, Estaduais e Municipais de Saúde. No que tange as Conferências, Eni Carajá (a época Conselheiro Nacional de Saúde, Morhan Minas Gerais) redigiu um artigo publicado no Correio Braziliense e repostado na 59ª edição do Jornal do Morhan (2014b), no qual aborda o contexto sociopolítico para a realização da 15ª Conferência Nacional de Saúde em 2014, como destacado:

No Brasil, as persistentes desigualdades sociais geram perversos graus de iniquidades em saúde e colocam o acesso aos serviços de saúde como principal entrave ao desenvolvimento social do país. [...] É revoltante em pleno século 21, ainda ter a hanseníase – a doença mais antiga da humanidade e com processo de cura muito bem estabelecido pela medicina – como um grave problema de saúde pública. É aterrorizante, revoltante, porém não paralisante. O que fazer, então, diante desta

realidade? Nos últimos anos, em todo o mundo, os processos políticos têm contado com um novo protagonista: a população, que finalmente abandona a comodidade para exigir melhor qualidade de vida e postura ética e assertiva de seus governos. [...] Sobretudo diante do atual momento político e econômico que o país enfrenta, que tem favorecido propostas conservadoras e antidemocráticas que ameaçam os direitos sociais tão duramente conquistados, como o próprio Sistema Único de Saúde (SUS), é preciso ocupar com sabedoria e organização os espaços formais de controle social (MORHAN, 2014b, p. 10).

O Morhan participou ativamente da 16^a (8^a+8) Conferência Nacional de Saúde realizada em 2018. O Morhan realizou e apoiou a realização de Conferências Livres de Hanseníase, onde foram retiradas propostas para a conferência. A participação do movimento foi marcada por momentos como a aprovação da moção de reprovação contra a invisibilidade da hanseníase nas políticas públicas, a participação de Patrícia Soares (DPM do Morhan) na mesa sobre direitos das mulheres, as apresentações do Teatro Bacurau e a participação no ato unificado “Saúde, Democracia e Direitos Sociais (MORHAN, 2019b).

Por último, vimos o Morhan ocupar espaços de participação da comunidade institucionalizados e não institucionalizados, ao realizar o controle social no cotidiano do movimento. O engajamento do Morhan nestes espaços contribuiu para a concretização de políticas públicas e medidas para melhoria das condições de vida das pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias.

5.4.3 Leis para reparação de direitos violados

De acordo com o Art. 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), toda pessoa tem direito à segurança social que, entre outros fatores, implica na proteção em situações como desemprego, doença, invalidez, velhice e outros casos em que ocorreu a perda dos meios de subsistência por circunstâncias alheias a sua vontade. No I Encontro Nacional do Morhan se reconheceu a necessidade de lutar por medidas, entre elas a produção de leis, capazes de amparar e garantir o bem-estar socioeconômico das pessoas atingidas pela hanseníase (CASA DE BACURAU, 2012).

A discussão sobre pensão vitalícia aparece pela primeira vez na edição nº 1 do Jornal do Morhan (1982a), na entrevista de Fuad Abdala (advogado e assessor jurídico do Morhan) ao contar sobre sua candidatura a vereador e os embates com a deputada estadual, em São Paulo, Conceição da Costa Neves. Além disso, durante a entrevista Fuad Abdala relata a reivindicação de um valor justo e adequado as necessidades das pessoas atingidas, bem como, a sugestão para o Morhan montar um grupo de trabalho para reivindicar tal direito a nível nacional:

D. Conceição Neves se candidatou a primeira vez em 1948, uma coisa assim, logo depois que terminou a guerra. Por iniciativa dela foi criada uma pensão do Estado para os hansenianos irrecuperáveis com mutilações irreversíveis. Essa pensão era traduzida em um valor fixo. Às vezes passava até dois anos e essa pensão não era reajustada, se bem que naquela época a inflação não era tão elevada como agora. Os doentes precisavam ir até ela pedir uma nova emenda aumentando a pensão. [...] Se no Estado de São Paulo cuida-se menos mal dos hansenianos, nos outros Estados não há nenhum atendimento médico e para resolver isso o problema tem que ir para a esfera federal, sem dúvida eu acho que o Morhan tem que começar a montar uma equipe específica para propor alguma coisa nesse sentido (MORHAN, 1982a, p. 7).

Em 1983, só no Estado de São Paulo existiam cerca de dez leis para controlar a concessão de pensão para as pessoas atingidas pela hanseníase, de acordo com o Jornal do Morhan (1983a), o que levou a assessoria jurídica e técnica (Fuad Abdala e Wallace Pereira) a elaborar projeto de lei que incorporava a legislação existente e buscava corrigir as injustiças presentes nas mesmas. O Jornal do Morhan foi utilizado como meio de divulgação da proposta para consulta pública.

Entre as propostas aprovadas no II Encontro Nacional do Morhan, duas prioridades apontadas pelos relatórios regionais estavam relacionadas a legislação e pensões, a saber: a) “levantamento sobre legislação específica sobre a hanseníase em todos os Estados brasileiros” e b) “lutar pela criação de leis que amparem economicamente os pacientes incapacitados, garantindo sua sobrevivência (MORHAN, 1983b, p. 7).

Em 1983, o deputado federal Coutinho Jorge (PMDB-PA) encaminhou proposta de adequação a lei 6.179/1974 (instituiu o amparo social para maiores de 70 anos e inválidos), para inclusão das pessoas atingidas pela hanseníase, considerando-as com invalidez justificada pela presença de deficiências estigmatizantes (MORHAN, 1984). O deputado afirmou que:

Dessa forma, milhares de hansenianos, ainda que perfeitamente aptos para o trabalho e convívio familiar e social, são rechaçados para o ostracismo improdutivo e para a miséria ultrajante, pois lhes é negada a oportunidade do emprego e da recuperação, daí a necessidade do amparo previdenciário (MORHAN, 1984, p. 11).

A luta pelo direito a pensão digna, capaz de facilitar a subsistência, também passava pelo direito a proteção ou zelo por cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, como apresentado no trecho a seguir:

O Centro Tributário de Parnaíba (PI), onde os egressos da Colônia do Carpina deveriam receber suas pensões no valor de um salário-mínimo regional, discrimina ex-hansenianos. A direção daquele órgão chegou a tirar os pensionistas de lá a força, impedindo-os de receber suas pensões. Esta prática segregacionista favorece o surgimento de agiotas que agem como procuradores que, em muitos casos, os ex-

hansenianos sequer conhecem. Muitos por explorar os pensionistas (MORHAN, 1984, p. 13).

Neste caso, o direito de ir e vir, de frequentar e usufruir de todos os espaços públicos comuns na sociedade, foi violado. A restrição de acesso à agência bancária ou posto para o recebimento da pensão deixava as pessoas atingidas pela hanseníase, com baixo grau de escolaridade e com deficiências à mercê de usurpadores, como o que aconteceu em Parnaíba-Piauí (MORHAN, 1984).

O Departamento Jurídico, na figura de Fuad Abdala, passou a escrever uma coluna informativa sobre os direitos das pessoas atingidas, entre eles a pensão, como publicado na 9ª edição do Jornal do Morhan (MORHAN, 1985c). A chamada do segundo artigo faz o seguinte destaque:

Com a saída dos pacientes das colônias, um outro problema foi criado, pois a maioria deles não tinha condição de obter os recursos necessários para sobreviver. Era necessário lutar pela pensão. O primeiro Estado a conceder o benefício foi São Paulo, mas o dinheiro era pouco e, com o passar do tempo desvalorizava (MORHAN, 1985c).

A constante pressão exercida, pela coordenação nacional do Morhan e pelos núcleos (Acre, Piauí, Pernambuco e São Paulo), para reajustes dos valores pagos pelo Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural (FUNRURAL) quanto a pensão disponibilizada às pessoas atingidas também é uma questão a ser destacada.

Em 1985, o núcleo de Rio Branco-Acre e a coordenação nacional entregaram a José Sarney (Presidente da República) documento reivindicando ao governo federal, o reajuste da aposentadoria destinada as pessoas consideradas inválidas pela hanseníase. A solicitação exigia a correspondência para um salário-mínimo e a inclusão daqueles em que as incapacidades físicas surgiram antes da maioridade (MORHAN, 1985b).

No III Encontro Nacional do Morhan, além do direito a pensão para subsistência, apareceu a reivindicação de pensão indenizatória por danos causados pelo isolamento compulsório. Uma das propostas aprovadas pela Assembleia Geral foi o encaminhamento imediato ao governo federal de cobrança no que tange ao provimento de “indenizações pelas mutilações, pelos anos de vida e segregação, sem que isso fosse preciso, à luz do atual conhecimento científico, a exemplo das vítimas da talidomida” (MORHAN, 1985a, p. 10).

Apesar da primeira pensão vitalícia ter sido instituída no estado de São Paulo na década de 1950, das reivindicações de indenização pelos danos causados pela política segregacionista (representada pelo isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase), da redemocratização do país na década de 1980 com a instauração de uma nova constituinte em

1988 e do reconhecimento da seguridade social alicerçada no tripé saúde-previdência-assistência social, as pessoas atingidas pela hanseníase com incapacidades físicas e laborais continuaram a ter o seu direito a subsistência e a reparação negados durante a década de 1990. O trecho a seguir retrata, na crítica de Segrob Junior, as dificuldades enfrentadas pelas pessoas atingidas para reconhecimento e obtenção de direitos relacionados a seguridade social:

Os portadores da doença de Hansen, há cinco décadas, eram destituídos de todos os seus direitos, inclusive a perda da cidadania, por terem contraído o mal, transformando-se por culpa da ciência e da sociedade, em um marginal social. Desnecessário dizer das perdas acontecidas, como casa, emprego, direito de ir e vir, de morar na comunidade entre os chamados sadios. [...] Resta, todavia, pensar nas perdas e danos resultantes da imposição social adotada para com eles. Não pode passar despercebido o fato de que a Previdência Social tem aplicado medidas prejudiciais aos egressos, suspendendo suas aposentadorias por invalidez só concedendo a “esmola” a quem tem sequela aparente ou a quem tem mais de 65 anos. A complexidade da doença de Hansen foge ao conhecimento dos funcionários que ignoram pacientes que estão com boa aparência física, mas que, no entanto, tem suas mãos dormentes e pés calçados para esconder as sequelas. [...] Nós, hansenianos, que concordamos com o fechamento das colônias [...] alertamos as autoridades [...] a necessidade de recebermos aposentadorias que nos são devidas, assume mesmo que de forma débil, o caráter de reparação. (MORHAN, 1993, p. 10).

A reivindicação por pensão indenizatória praticamente desaparece nas edições do Jornal do Morhan durante a década de 1990 e início da década de 2000. O recrudescimento desta pauta, nas publicações do Morhan, reaparece a partir da realização do 1º Seminário Nacional de Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase (MORHAN, 2004b, 2005a).

O Morhan, apoiado pelo Ministério da Saúde e Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, realizou este seminário em novembro de 2004. O encontro tinha como objetivos a elaboração de diagnóstico situacional das colônias e proposição de soluções, a partir da visão das pessoas atingidas pela hanseníase residentes em colônias (MORHAN, 2005a).

O encontro foi importante para reorganização da pauta de reintegração das pessoas atingidas vivendo em ex-colônias, pois gerou um consolidado de 126 recomendações. As propostas foram agrupadas por temáticas quanto a: saúde (instalações/tratamentos/demandas); segurança (aspectos relacionados a violência urbana que acometem as comunidades); memória das colônias e seus habitantes; reformas e recuperação das edificações das colônias; gestão dos hospitais colônia; meio ambiente e urbanização das colônias; posse dos moradores sobre as terras e imóveis colônias; questões jurídicas; trabalho e formação profissional; organização e articulação política dos moradores das colônias; assistência social; atuação de profissionais de saúde; formação acadêmica, universidades e pesquisa científica; educação nas colônias;

políticas públicas de saúde e assistência social; e estratégias de comunicação (MORHAN, 2005a).

No que tange a pensão indenizatória, o relatório trouxe as seguintes recomendações:

85. Que sejam levantadas as condições de vida dos egressos que tiveram a internação compulsória e verificar a possibilidade de indenização por perdas e danos.

86. Que os moradores das colônias sejam reconhecidos como “EXILADOS SANITÁRIOS” e, a exemplo do Japão, recebam indenização e pensão cumulativa a outros direitos (MORHAN, 2005a, p. 19).

As reivindicações do seminário foram levadas ao Excelentíssimo Senhor Luís Inácio Lula da Silva, então Presidente da República, em janeiro de 2006. O principal ponto de pauta da reunião⁷⁹ foi o documento do Apelo Global⁸⁰, que abordava as questões relacionadas ao estigma e discriminação as pessoas atingidas pela hanseníase, e a apresentação de propostas de ação pelo Morhan (MORHAN, 2006c). De acordo com a 42ª edição do Jornal do Morhan (2006c), o Morhan entregou documento ao Presidente, no qual constavam as seguintes solicitações “à criação de um grupo de trabalho interministerial dentro da Secretaria Especial de Direitos Humanos; a melhoria da qualidade de vida dos moradores dos antigos hospitais-colônia; e a criação de uma lei para os exilados” (MORHAN, 2006c, p. 3).

No mesmo ano, o Senador Tião Viana (Partido dos Trabalhadores – Acre) elaborou o projeto de lei com vistas a conceber uma pensão mensal vitalícia para as pessoas isoladas compulsoriamente (MORHAN, 2006a). A partir deste ponto, os Jornais do Morhan apresentam uma série de mobilizações junto à comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares vivendo em ex-colônias, em diferentes regiões do país. Audiências públicas, visitas do Senador Tião Viana as ex-colônias e um ato público em Brasília (reunindo militantes do Morhan e pessoas atingidas de todos os estados) estavam entre as ações para pressionar o governo a sancionar o projeto de lei (MORHAN, 2007a, 2007b).

De acordo com a 45ª edição do Jornal do Morhan (2007a), o primeiro ato em Brasília resultou na assinatura no dia 24 de maio de 2007, pelo Excelentíssimo Presidente Luís Inácio Lula da Silva, de uma Medida Provisória sobre o projeto de lei proposto pelo senador Tião

⁷⁹ De acordo com a 42ª edição do Jornal do Morhan (2006c) participaram desta reunião Artur de Sousa (coordenador nacional do Morhan), Cristiano Torres (vice coordenador), Ney Matogrosso (artista voluntário), Dr. Saraiva Felipe (Ministro da Saúde) e Dra. Rosa Castália (coordenadora do Programa Nacional de Controle da Hanseníase).

⁸⁰ Em 2006, o Sr. Yohei Sasakawa (embaixador da OMS para eliminação da hanseníase no mundo) liderou um grupo de líderes mundiais na cidade Nova Délhi-Índia, em busca de uma sensibilização global para eliminação da hanseníase e da discriminação as pessoas por ela afetadas. O encontro e o documento gerado a partir dele receberam o nome de Apelo Global (NIPPON FOUNDATION, 2021a).

Viana. A assinatura da medida levou novamente os integrantes do Morhan a Brasília. Desta vez, a ocupação do Congresso Nacional se deu em reconhecimento e comemoração a assinatura da medida. Durante a cerimônia, o Presidente ouviu depoimentos sobre a história de vida de José de Arimatéa Costa – o Pirelli (ex-colônia Redenção - Ceará), Cristiano Torres (ex-colônia Marituba – Pará) e Valdenora Rodrigues (ex-colônia Antônio Aleixo - Amazonas) (MORHAN, 2007a).

Antes de se tornar lei, a Medida Provisória nº373/2007 foi transformada no Decreto nº6.168 de 2007 (MORHAN, 2008f). Em 18 de setembro de 2007, a Medida foi convertida na Lei 11.520/2007. A lei versa sobre a concessão de pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios nos antigos hospitais-colônia até 1986. Além disso, garante o fornecimento de próteses e intervenções cirúrgicas para estas pessoas no SUS (BRASIL, 2007).

Após 26 anos, a promulgação da Lei 11.520 simbolizou uma vitória parcial das pessoas atingidas pela hanseníase na luta por reparação aos danos causados pelo Estado brasileiro, como consequência de uma política sanitária discriminatória. A parcialidade desta conquista se refere ao outro grupo afetado pelo isolamento e internação compulsórios, ou seja, aquele denominado – Filhos Separados.

O primeiro destaque a questão dos Filhos Separados foi dado na 15ª edição do Jornal do Morhan em 1989. Na matéria “A separação dos filhos em 3 atos”, Dr. Wagner Nogueira relata três histórias que cruzaram seu caminho. A primeira no início dos anos de 1980 em São Paulo, a segunda em 1988 em Maracanaú no Ceará e a terceira no de 1989 com pessoas atingidas de Itu-São Paulo. Em comum, a separação das famílias pela internação e isolamento compulsórios, e a discriminação estrutural exercida por profissionais de saúde e assistência social (MORHAN, 1989b).

Na matéria, Dr. Wagner Nogueira também mencionou o posicionamento do Morhan quanto ao problema, como descrito a seguir:

O Morhan tem defendido, desde sua fundação, o direito de preservação da unidade familiar, tem reivindicado o direito dos pacientes de terem seus filhos aos seus lados e abomina todos aqueles, que pelos mais variados argumentos e motivos, defendem a manutenção da prática de afastamento dos filhos de doentes de hanseníase. [...] Lamentavelmente, ainda hoje vivemos situações que há muito deveriam estar solucionadas. Os documentos oficiais estão aí e já são dois. A Portaria 165 de 1976 e a Portaria nº1 de 1988, ambas recomendando a preservação da unidade familiar. Alguns pacientes já sabem disso, e querem conviver, mesmo que tardiamente com seus filhos. Falta agora os órgãos oficiais se organizarem no sentido de garantir a vida em comum dos filhos com seus pais. Será que este decorrente de erro histórico da ciência também não faria parte da ‘dívida social’ que os Estados têm com seus

pacientes? No nosso entender, este aspecto é parte desta dívida. E para esta e todas as outras partes, precisamos também organizarmos no sentido de cobrarmos dos Estados as medidas necessárias para que esta grande dívida comece imediatamente a ser amortizada, com as decisões e ações concretas devolvendo aos pacientes aquilo que todos chamamos de cidadania (MORHAN, 1989b, p. 7).

Apesar do posicionamento expresso por Dr. Wagner Nogueira, a pauta ficou adormecida e só foi retomada nos Jornais do Morhan em 2010, a partir da 51ª edição. Artur de Sousa contextualizou a necessidade de continuidade da luta por reparação, após a promulgação da Lei 11.520/07, como destacado a seguir:

Não faz muito tempo o Morhan estava comemorando mais uma conquista significativa na luta a favor das pessoas atingidas pela hanseníase, naquele capítulo nos gabávamos de ser o único país das Américas a reconhecer o abandono, a dor e a separação que a profilaxia utilizada pelo Estado brasileiro causou. Fomos o segundo país do mundo a indenizar as pessoas separadas. Mas diferente do Japão, que foi o primeiro, mas por decisão judicial, no nosso país se deu pela união, mobilização do MORHAN e sensibilidade do executivo e do Presidente Lula. [...] Mas aquele capítulo do qual falamos está entre os primeiros em nossas lutas, entramos agora em um novo capítulo, o reconhecimento de que uma vez isolados os pais o resultado era, quase sempre, o abandono dos filhos e a internação desses em preventórios que eram instituições de isolamento também, instituições responsáveis pela separação de centenas de famílias, muitas das quais nunca se encontraram ou vão se encontrar, instituições que testemunham milhares de histórias de maus tratos, abusos, dor e separação durante o que chamamos de “Holocausto Sanitário”. [...] Neste momento, em que o presidente Lula; já manifestou publicamente o seu compromisso com mais esta causa e com o MORHAN, a nossa união tem que estar fortalecida. Este será mais um gesto de reparação e de desculpa da sociedade brasileira por estes atos (MORHAN, 2010b, p. 2).

Em 2010, o Morhan realizou encontros em diferentes estados para debater a pauta dos Filhos Separados e as medidas a serem tomadas, como descrito a seguir:

O cadastramento, a conscientização e orientação dos filhos que foram separados dos pais atingidos pela hanseníase e enviados para preventórios foi a pauta da reunião do MORHAN Mogi das Cruzes na antiga colônia Santo Ângelo. [...] o encontro teve como objetivo colocar essas pessoas em sintonia com o trabalho realizado neste momento pelo MORHAN, para uma Ação Cível Indenizatória Coletiva contra o Governo Federal, que busca a reparação dos danos causados a estas pessoas pelo Isolamento Compulsório (MORHAN, 2010b, p. 3).

A 51ª edição destacou ainda a figura de Teresa Oliveira, filha separada, que nasceu na antiga colônia Santo Ângelo, como uma das pioneiras desta pauta ao delinear junto a outros filhos uma ação civil pública. Estas reuniões contribuíram para a elaboração do Dossiê Filhos Separados (MORHAN, 2010b).

O Morhan junto a ONG Projeto Legal, organização de defesa dos direitos humanos, publicou o documento “Dossiê Filhos: A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil”. O

documento foi elaborado em três partes a saber: I. O contexto histórico, onde foi apresentada a situação da hanseníase como um problema de saúde pública no Brasil, a política de isolamento compulsório e a questão dos Filhos Separados; II. A justificativa para articulação do Morhan junto aos Filhos; e III. O debate sobre o papel do Morhan frente as questões levantadas (MORHAN; PROJETO LEGAL, 2010).

Cabe destacar a metodologia usada para coleta de dados. De acordo com o documento, o Morhan Nacional, com o apoio de voluntários e Filhos Separados, elaborou um formulário para realização de um diagnóstico situacional. A divulgação e preenchimento contou com o apoio de voluntários dos núcleos, das colônias e das coordenações estaduais. Cerca de 3000 formulários foram preenchidos e uma amostra de 115 formulários foi utilizada para análise e produção do relatório (MORHAN; PROJETO LEGAL, 2010).

O dossiê apontou as situações vividas e distinguiu três categorias de Filhos Separados, ou seja, aqueles levados para educandários ou preventórios, aqueles deixados sozinhos e aqueles entregues a terceiros (MORHAN; PROJETO LEGAL, 2010). Neste documento, o Morhan também reconheceu o apoio ao movimento dos Filhos e o alcance limitado da lei 11.520/07, por não contemplar a reparação deste grupo de atingidos.

Em 2011, a luta dos Filhos Separados ganhou um aliado – o Programa Reencontros⁸¹. O programa promoveu a formação de um banco de dados genéticos, através de testes de DNA, para a identificação de familiares (MORHAN, 2011a). A união de esforços entre Morhan e outros seguimentos da sociedade contribuiu tanto para a visibilidade da causa quanto para a produção e alcance de sua defesa.

Outro exemplo, compartilhado na 54ª edição do Jornal do Morhan (2011a), foram as mobilizações dos Filhos Separados, a coleta de assinaturas para um abaixo assinado na Praça da Sé em São Paulo e a coleta de amostras de saliva para composição do banco genético. A matéria “Unidos e Fortalecidos: Mobilização de filhos que foram separados dos pais pelo isolamento compulsório dos pacientes com hanseníase ganha força em todo o país” relatou alguns processos de mobilização:

Rio de Janeiro, São Paulo, Rio Grande do Norte, Paraná, Pará, Acre. Em todo o país, milhares de pessoas que buscam seus familiares, de quem foram separados durante o isolamento compulsório das pessoas com hanseníase, vêm se dedicando ao fortalecimento da mobilização para indenização das vítimas do maior episódio de alienação parental da História do Brasil. São passeatas, encontrões, abaixo assinados, que buscam chamar atenção para o tema e sensibilizar a sociedade para a importância

⁸¹ Ver item “A organização da infraestrutura: a sede, as fontes de recursos e as parcerias”.

de estender as medidas reparatórias concedidas às pessoas segregadas nas antigas colônias também aos seus filhos” (MORHAN, 2011a, p. 9).

“Os eventos de mobilização social também foram oportunidade para o cadastro de voluntários no Programa Reencontros, para a identificação genética, por meio de exame de DNA, de familiares que foram separados durante a fase do isolamento compulsório das pessoas com hanseníase. Ao lado do Morhan, representantes do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP), responsável pelas análises clínicas, percorreram o país para esclarecer sobre a iniciativa e coletar amostras de saliva para realização do exame (MORHAN, 2011a, p. 9).

Em 2013, a contínua e intensa mobilização dos Filhos Separados pretendia chegar ao gabinete da Excelentíssima Senhora Dilma Rousseff⁸², Presidente da República. A proposta versava sobre a assinatura de uma nova medida provisória para reparação as pessoas vítimas da alienação parental produzida pelo Estado brasileiro (MORHAN, 2013c).

Um dos desdobramentos das mobilizações, para chegar ao gabinete presidencial, foi uma reunião entre representantes do movimento e da Casa Civil, à época sob a gestão de Gleisi Hoffman⁸³. Nesta reunião, o Morhan entregou uma Carta Aberta reivindicando a criação de um grupo de trabalho interministerial⁸⁴ para debater e viabilizar o processo indenizatório dos Filhos Separados (MORHAN, 2013c). A legitimidade do Morhan nas ações junto a esfera pública foi destacada na fala de Artur de Sousa ao Jornal do Morhan:

No início da mobilização, entregamos à Presidência da República um cadastro com quatro mil nomes de pessoas que teriam sido separadas dos pais ao nascer ou que perderam o contato com a família durante a fase do isolamento compulsório das pessoas com hanseníase. Agora, estamos realizando levantamentos de dados e estatísticas para justificar a criação do Grupo de Trabalho Interministerial. Para acelerar esse processo, uma força-tarefa composta por representantes do movimento social e do governo foi criada pela ministra dos Direitos Humanos, Maria do Rosário Nunes (MORHAN, 2013c, p. 6–7).

Paralelamente a isso, os “Encontrões” de Filhos Separados e as audiências públicas continuaram acontecendo. Além disso, à medida que a causa ganhava visibilidade também foi aumentando a articulação com outros organismos como a OAB, as Defensorias Públicas e Assembleias Legislativas em vários estados.

A 57ª edição do Jornal do Morhan (2013b) abordou uma das visitas do embaixador para eliminação da hanseníase ao Brasil – Yohei Sasakawa. Durante esta visita, uma das pautas

⁸² Dilma Vana Rousseff (Partido dos Trabalhadores) foi a 36ª presidente do Brasil e a primeira mulher a governar o país. O primeiro mandato se deu no período de 2011 a 2014. Enquanto, o segundo mandato, iniciado em 2015, foi interrompido em 2016 por processo de *impeachment*.

⁸³ Gleisi Hoffman (Partido dos Trabalhadores) geriu a pasta da Casa Civil durante o primeiro mandato da presidente Dilma Housseff, no período entre junho de 2011 e fevereiro de 2014.

⁸⁴ De acordo com 55ª edição do Jornal do Morhan (2013c) o grupo seria formado pela (incluindo Advocacia-Geral da União e pelos Ministérios da Saúde, da Previdência Social e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, sob a coordenação da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República.

debatidas foi a necessidade de reconhecimento pelo Estado brasileiro dos danos causados pela alienação parental fruto da política sanitária de isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase. O Programa Reencontros e a reivindicação por reparação através de indenização foram apresentados ao embaixador e a representantes da Comissão de Direitos Humanos da ONU, de modo a ampliar a rede de defensores da causa (MORHAN, 2013b).

Em 2014, um ato em frente ao Congresso Nacional, com cerca de 500 voluntários, marcou o lançamento de uma nova frente parlamentar de erradicação da hanseníase e doenças elimináveis. A constituição da Frente tinha como objetivos “garantir a indenização dos filhos que foram separados dos seus pais e exigir o compromisso do Governo Federal com a eliminação da doença” (MORHAN, 2014a, p. 4).

Os chamados Encontros de Filhos Separados continuaram a acontecer em 2015. Além dos já mencionados, um dos objetivos passou a ser a atualização sobre os encaminhamentos da causa. De acordo com 59ª edição do Jornal do Morhan (MORHAN, 2014b), um Projeto de Lei foi aprovado pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados, no dia 25 de novembro de 2015, como destacado do editorial desta edição:

O projeto altera a lei federal 11.520/2007, que concede a indenização às pessoas que foram segregadas da sociedade nos antigos hospitais colônia, estendendo as medidas reparatórias também aos seus filhos. Vivemos um ano de dificuldades na esfera política no Brasil, o que faz com que a conquista ganhe uma importância ainda maior (MORHAN, 2014b, p. 2).

Apesar da suspensão da publicação de Jornais do Morhan entre 2015 e 2019, as atualizações quanto a causa dos Filhos Separados passaram a ser postadas no website do Morhan, na coluna “Últimas Notícias”.

Em 2019, com o retorno da publicação do Jornal do Morhan através da 60ª edição, a situação dos Filhos Separados recebeu destaque durante a visita da Dra. Alice Cruz (relatora especial da ONU para eliminação da discriminação às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares) através de audiência direta, com os Filhos e Filhas, realizada no estado do Pará (MORHAN, 2019b). Na matéria, Artur de Sousa lembrou da importância e o desafio da ação de reparação, descrito a seguir:

Outro lado visita foi a possibilidade de “mostrar para o resto do mundo que a gente também tem conquistas no Brasil que precisam ser reconhecidas e podem ser multiplicadas em outros lugares”, diz Custódio. Ele se refere à indenização e o reconhecimento de crime de estado contra as pessoas que foram isoladas em colônias até a década de 1980, conquistados por meio da lei 11.520. Hoje, o desafio é ampliar este olhar aos filhos que foram separados de seus pais que viviam nas antigas colônias, outro assunto que foi apresentado à ONU durante a visita (MORHAN, 2019b, p. 8).

Mediante a todos os esforços, a luta dos Filhos Separados chegou ao quadragésimo aniversário de fundação do Morhan sem a vitória expressa em uma nova lei. No entanto, durante a pandemia de covid-19 (2020 e 2021), o Morhan avançou em conquistas para a causa. Além disso, a luta dos Filhos separados ganhou maior visibilidade nacional e internacional com o acionamento da Organização das Nações Unidas e da Organização dos Estados Americanos sobre a imprescritibilidade do crime de alienação parental, como violação de direitos humanos (MORHAN, 2020b).

Ao longo de sua existência o Morhan defendeu junto aos três poderes (executivo, legislativo e judiciário) e nas três esferas de governo (municipal, estadual e federal) os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias. No percurso histórico registrado no Jornais do Morhan e outros documentos produzidos pelo movimento foram encontradas ações em defesa individual e coletivas. Entre as ações coletivas estão a legalização das terras e propriedades pelas pessoas atingidas residentes nas antigas colônias e a indenização trabalhista para aquelas pessoas atingidas que eram recrutadas entre os albergados para trabalhar nos hospitais-colônia, porém não possuíam vínculos empregatícios (MORHAN, 2014a, 2013c).

Em suma, vimos que a reparação pela violação, bem como, a garantia de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase por meio de legislação própria é um processo lento, pois enfrenta barreiras relacionadas a discriminação estrutural e as fragilidades dependentes de vontade política para solução de problemas.

5.4.4 A formação de novos núcleos

Os voluntários organizados em núcleos configuram a base do Morhan. O processo de formação de núcleos e engajamento de voluntários sempre esteve na pauta de encontros nacionais e assembleias gerais, visto que a ele compete a sustentabilidade do movimento.

Ao longo das décadas, a coordenação nacional adotou diferentes estratégias para registro e mensuração do quantitativo de núcleos, bem como, para o acompanhamento e formação de voluntários. Entre estas estratégias estão a publicação dos endereços dos núcleos e das atividades realizadas por eles nos Jornais do Morhan, a criação da Rede de Mobilização (REMOB), a criação de pré-núcleos e legalização dos núcleos no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas (CNPJ).

Nas décadas de 1980 e 1990, os Jornais do Morhan possuíam uma coluna permanente destinada as atividades desenvolvidas pelos núcleos⁸⁵ e um espaço informativo com os endereços das sedes, dias e horários de reuniões. Esta estratégia exigia a comunicação constante entre núcleos e coordenação nacional, através de cartas. Neste espaço, a coordenação nacional também incentivava, os interessados em formar novos núcleos, a buscar as informações junto a sede do Morhan Nacional e ao compartilhamento de experiências entre eles, como destacado a seguir:

O Morhan está crescendo. A cada dia, os núcleos do movimento ganham mais estrutura e outros surgem para ajudar em nossa luta. [...] Na página 11 publicamos as atividades realizadas pelos núcleos nos últimos meses e informamos aos interessados de que maneira podem fundar o seu núcleo em sua cidade (MORHAN, 1982a, p. 1). É de muita importância que os núcleos mantenham correspondência entre si, para unir cada vez mais os participantes e incorporar o espírito de coletividade (MORHAN, 1982a, p. 11).

A coluna Notícia dos Núcleos foi mantida nos Jornais do Morhan, porém a publicação dos endereços foi interrompida a partir da 25ª edição em 1998 (MORHAN, 1998a). De acordo com Artur de Sousa (2021), três questões contribuíram para o abandono desta prática, ou seja, a reestruturação do jornal, o custo de publicação impressa de acordo com o número de páginas e a migração dos processos de informação e comunicação para ferramentas digitais, como website e e-mail, nas décadas seguintes.

Artur de Sousa (2021) referiu que o *website* do Morhan assumiu o papel de disponibilizar as informações sobre os núcleos e orientações quanto a atuação como voluntários. Além disso, também possibilitou as chamadas públicas como os editais de convocação de eleições para coordenação tanto nacional quanto dos núcleos. As correspondências por carta foram gradualmente substituídas por e-mails e o livro de registros de voluntários pela REMOB.

A Rede de Mobilização do Morhan (REMOB) foi concebida para ser uma ferramenta de cadastramento dos voluntários no movimento, de modo a facilitar as ações de informação e comunicação, bem como, ampliar e facilitar o engajamento destas pessoas nas atividades. Para o cumprimento de suas finalidades, a coordenação nacional do Morhan estabeleceu normas de funcionamento da rede, que incluem o gerenciamento por dois membros da coordenação executiva nacional, a proteção das informações dos voluntários, a comunicação aos núcleos ou coordenações estaduais sobre a entrada de novos voluntários com o objetivo de aproximá-los

denominações como “Notícias dos Núcleos”, “Em dia com os Núcleos” ou “Um passeio pelos Núcleos”.⁸⁵ Ao longo dos anos esta coluna recebeu diferentes

das atividades desenvolvidas, o tipo de participação (espontânea ou provocada) e o termo de adesão do voluntário (MORHAN, 2011b).

Apesar da potência desta ferramenta para articulação entre voluntários e atividades, nota-se uma desatualização e subutilização dela. Tal situação foi percebida, durante reunião da coordenação executiva nacional em novembro de 2021, ao questionar os membros do movimento sobre o quantitativo de voluntários e relatos de descontinuidade de voluntários, em virtude do pouco ou nenhum acionamento destes por parte dos núcleos e da coordenação nacional.

Cabe destacar que a criação de pré-núcleos está pautada no processo organizativo do movimento, visto que sugere sucessivas aproximações entre novos voluntários e coordenação nacional, conhecimento das finalidades do movimento, organização das primeiras ações e eleição das lideranças, até a regularização com CNPJ. Este processo gira em torno de seis meses a um ano e requer acompanhamento da diretoria colegiada, conforme informações coletadas no cotidiano do movimento.

O projeto do Morhan com a *Nippon Foundation* e SHF para 2019-2020 previa, em seu eixo A, a “expansão sustentável do movimento”. Entre as metas estavam a criação de novos núcleos, a regularização com inscrição de CNPJ para os já existentes, o desenvolvimento de ações locais e a formação de lideranças (MORHAN, 2019c). O incremento do número de núcleos e a qualificação através da regularização se tornou uma das metas de projeto, visto que os custos envolvidos com processos de deslocamento (passagens, hospedagens e alimentação) para implementação e acompanhamento de pré-núcleos e as taxas de cartório para regularização dos novos núcleos, podem interferir na manutenção ou ampliação do quantitativo de núcleos.

Em síntese, a sustentabilidade do Morhan como movimento social depende da sua capacidade de renovação e manutenção do quadro de voluntários tanto quanto de apoio financeiro para manutenção das ações de expansão. Velhas e novas estratégias são utilizadas para conquistar adeptos a causa. Entretanto, a renovação de estratégias para custeio de projetos ainda se constitui como fator limitante da sustentação do Morhan.

5.5 O MORHAN E AS ATIVIDADES DE MEDIAÇÃO

O Morhan tornou-se um movimento nacional em seus primeiros cinco anos de existência, em virtude do incremento do número de núcleos em todas as regiões do país. Ao

longo das décadas, a aceitabilidade e legitimidade do movimento no cenário internacional foram resultado da fidelidade a sua missão e defesa dos direitos das pessoas no âmbito nacional.

Nas décadas de 1980 e 1990, experiências como a participação de Bacurau em documentário produzido pela ALM e divulgado nos Estados Unidos (MORHAN, 1983b); o projeto Mãos Estendidas e a formação de núcleos na Bolívia vinculados ao Morhan no Brasil (MORHAN, 1990b, 1991); e a visita de Bacurau a Itália e o encontro com o pontífice João Paulo II (MORHAN, 1990b) foram importantes não apenas pelo compartilhamento de experiências, mas por divulgar os ideais e propostas do movimento.

No entanto, um marco para o processo de internacionalização do Morhan foi a participação na fundação da primeira organização não-governamental internacional, constituída por pessoas atingidas pela hanseníase de diferentes países, a *International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement* (IDEA)⁸⁶.

De acordo com a 21ª edição do Jornal do Morhan (1995b), os debates para fundação da IDEA começaram no 14º Congresso Internacional de Hanseníase, realizado nos Estados Unidos. Neste congresso foi escolhida uma comissão organizadora internacional responsável por operacionalizar a criação da organização, da qual a Dra. Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira fazia parte (MORHAN, 1995b).

A IDEA foi fundada em 1994, na cidade de Petrópolis-Rio de Janeiro, durante um seminário internacional que reuniu cinquenta participantes, entre profissionais e pessoas atingidas pela hanseníase da Índia, China, Estados Unidos, Coreia do Sul, Cuba e Brasil. Cabe destacar a representação do Morhan por Bacurau (coordenador nacional do Morhan), Artur de Sousa (Morhan Rio de Janeiro), Francisca Barros Bicoski (Morhan Paraná) e Lucimar Batista (Morhan Piauí) (MORHAN, 1995b).

De acordo com a 21ª edição do Jornal do Morhan (1995b), curiosamente a organização era dirigida por três presidentes. A Bacurau (coordenador nacional do Morhan) cabia a mobilização das pessoas para a superação das barreiras à plena participação social, ao Sr. Jung (Coreia do Sul) estimular os esforços para o desenvolvimento socioeconômico das pessoas afetadas e ao Sr. Gopal (Índia) a administração da organização e as relações exteriores. Além

⁸⁶ A IDEA é uma organização não-governamental sediada nos Estados Unidos da América, que tem por missão a criação de “uma rede em todo o mundo, de pessoas que vivenciaram a hanseníase/hanseníase e seus familiares, para empoderar uns aos outros, garantir os direitos humanos e promover a inclusão” (IDEA, 2022). Para o alcance desta proposta, a IDEA trabalha com quatro eixos de ação, a saber: advocacia (defesa de causa), empoderamento, liderança e herança, educação (IDEA, 2022). Está presente em mais de 15 países, em alguns ocorreu o processo de nacionalização da organização como no Nepal (IDEA Nepal), Gana (IDEA Gana), Nigéria (IDEA Nigéria), entre outros (ver Apêndice 14), artigo: “Coalizão de pessoas afetadas pela doença de Hansen e a formação de rede sociotécnica na pandemia de covid-19”.

de Bacurau, Artur de Sousa foi escolhido para coordenar as atividades na região da América Latina.

A partir deste momento, o Morhan passou a transitar em outros espaços internacionais, a exemplo do seminário internacional realizado pela IDEA em parceria com a ONG *Fontilles*, em 1997, na Espanha. O tema “Os últimos hospitais de hanseníase e as pessoas que o chamam de lar” norteou o debate no seminário. A situação do Brasil foi apresentada pelo Morhan, representado por Artur de Sousa (coordenador nacional) e Cristiano Torres (Morhan Pará), com apoio de um intérprete (MORHAN, 1997a).

Cabe lembrar que a pauta da reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase e viventes em colônias, assim como, a preservação da história e memória destes espaços e pessoas estão presentes desde a constituição do movimento. No seminário, as crenças do Morhan podem ser traduzidas no trecho a seguir:

[...] neste encontro um grande grito pela liberdade foi dado e o sonho de uma comunicação entre moradores destas ex-colônias rumo para a realização. É preciso que as pessoas do mundo inteiro saibam que esta história não faz parte do passado; é uma realidade presente que ainda ecoa na mente de pessoas que sofreram terrivelmente com a segregação, que é sempre baseada no egoísmo humano (MORHAN, 1997a, p. 15).

Em 1998, Antônio Borges (vice coordenador) e sua esposa representaram o Morhan em outro encontro promovido pela IDEA, desta vez nos Estados Unidos. O evento denominado “Em busca da dignidade” reuniu representantes de vários países, inclusive com visita a sede da ONU e discurso do então secretário geral – Kofi Annan. Chama a atenção na matéria da 25ª edição do *Jornal do Morhan* (1998a), a esperança de uma visibilidade internacional da causa produzida pela IDEA, ao mesmo tempo em que foi sinalizada a necessidade de ações concretas, como no trecho a seguir:

Na opinião de Borges, a IDEA [...] suplantou outras instituições ‘que apesar de existirem a mais de 100 anos, não nos deram o retorno social que tanto esperávamos. Mas vamos em frente, que o tempo se encarregará de tudo, e, um dia, não haverá campo para a discriminação. Assim esperamos. (MORHAN, 1998a, p. 16).

A relação do Morhan e da IDEA foi renovada no 15º Congresso Internacional de Hanseníase, ocorrido em Beijing-China (MORHAN, 1999b). A IDEA promoveu um fórum dentro da programação deste congresso. O evento contou com 50 representantes de diferentes países, entre eles do Brasil, como Artur de Sousa (coordenador nacional do Morhan), Cristiano

Torres (vice coordenador nacional) e Zilda Borges (Morhan Mato Grosso e IDEA)(MORHAN, 1999b).

Neste fórum foram escolhidos novos representantes para diretoria da organização. A mudança implicou na saída de Bacurau do cargo de presidência, na extinção do cargo de coordenador regional da IDEA e a criação de coordenações nos países. Artur de Sousa coube a coordenação da IDEA no Brasil, como relatado no trecho a seguir:

[...] Bernard dos Estados Unidos (ex-colônia de Kalawpapa-Havaí) assumiu o lugar antes ocupado por Bacurau. [...] Artur Custódio foi escolhido o coordenador da IDEA no Brasil. A frente da entidade ele pretende estimular projetos cooperativos nas antigas colônias na área de agropecuária e informática” (MORHAN, 1999b, p. 5).

Em 1999, um novo momento de encontro com organizações estrangeiras aconteceu na 3ª Conferência Internacional para Eliminação da Hanseníase, promovida pela OMS, na Costa do Marfim. De acordo com o relato na 32ª edição do Jornal do Morhan (2000d), a IDEA apoiou o Morhan nacional com a tradução de material para projeto sobre gênero e hanseníase conduzido por Zilda Borges (Morhan e IDEA), no estado do Mato Grosso do Sul. Em contrapartida, o Morhan deveria traduzir o Jornal da IDEA para o português.

Outro resultado das articulações realizadas durante esta conferência foi a criação da Rede Lusófona de Eliminação da Hanseníase, como destacado a seguir:

Paralelo ao evento aconteceram várias reuniões de articulação para sustentação da proposta de eliminação do grupo Tarefa de aceleração da eliminação da hanseníase [...] Houve ainda uma reunião de técnicos das ONGs e do Morhan para formulação de uma Rede Lusófona de Eliminação da Hanseníase. [...] Entre os objetivos da rede está o de intercambiar informações e experiências no campo dos programas de eliminação da hanseníase, prevenção, reabilitação, movimento e mobilização social, e publicações. Outra possibilidade é a formulação de encontros e reuniões específicas dos países de língua portuguesa. [...] Artur Custódio de Sousa (Brasil) foi escolhido como o articulador da Rede [...] (MORHAN, 2000d, p. 3).

Se por um lado a participação do Morhan na criação da Rede parece ter ocorrido de forma ativa, por outro não foram encontrados relatos de implementação e manutenção desta rede nos Jornais do Morhan ou entrevistas. Tal fato nos leva ao questionamento se ela ainda existe ou se, como em muitos casos, ela estava vinculada a pessoas e não as organizações. De qualquer modo, o contato do Morhan com as organizações presentes na fundação da rede, como a ILEP, permaneceu (MORHAN, 2000d).

Em 2000, a IDEA recebeu o prêmio Raoul Foulleau concedido pela ONG AIFO à pessoas, comunidades ou organizações promotoras de mudanças. Na ocasião, a Sra. Anwei Law

(tesoureira da IDEA) enviou uma carta de agradecimento ao Morhan pela parceria e relatando sobre o agendamento de encontro entre o Sr. José Ramirez (IDEA Estados Unidos da América - EUA) e o Papa, para tratar da experiência discriminatória pela igreja local (MORHAN, 2000a). Cabe lembrar o fato da visita de Bacurau a Itália para similar premiação e encontro com o pontífice uma década antes, como já relatado anteriormente.

Apesar da relação entre Morhan e IDEA ter sido seminal, dificuldades como a língua (predominância das comunicações em inglês), distância entre os países, limitação ou dependência de recursos/financiamento para encontros presenciais estão entre as razões de afastamento do Morhan e IDEA. No entanto, o principal motivo aparece em algumas entrevistas e na observação do cotidiano, ou seja, o modo de organização e conduta de defesa implementado pela IDEA passou a destoar daquele proposto pelo Morhan, que inclui como tática a reivindicação por transformações de políticas públicas.

Nas décadas de 2000 e 2010, a internacionalização do movimento entra em uma nova fase, que incluiu a aproximação com a *Nippon Foudation*, SHF, a OMS e a ILEP, como apresentado no item sobre o Morhan e as parcerias. Contudo, destaque deve ser dado ao incremento de Organizações de Pessoas Afetadas pela Hanseníase⁸⁷ (OPAHs) na América Latina, África e Ásia, neste período, e ao compartilhamento de experiências entre o Morhan e estas organizações, fomentado ao final da década de 2010.

A fundação da primeira organização nacional de pessoas atingidas pela doença de Hansen (OPAH) aconteceu frente a uma agenda transnacional assistencialista e de defesa em prol das pessoas atingidas, proposta por Raoul Follereau a ONU e marcada pela criação do Dia Mundial da Hanseníase (CRUZ, 2013).

A primeira OPAH, que se tem notícias, foi fundada na Korea. O Dr. Joon Lee, fundador da *Korean Leprosy Association* em 1947, percebeu que muitos pacientes eram capazes de trabalhar sem necessidades adaptativas, desde que estimulados e apoiados para isso. Deste modo, ele os encorajou ao empoderamento econômico através do engajamento comunitário nas atividades da agricultura, avicultura e pecuária. Em 1948, os representantes das aldeias de pessoas atingidas pela hanseníase reuniram-se em uma assembleia e formaram a *Korean Federation of Hansen Associations* (KFHA), cujo objetivo era restabelecer direitos, perdidos pelo isolamento compulsório, e reabilitar socioeconomicamente estas pessoas (CHAE, 2020).

⁸⁷ Ver Apêndice 14, sobre o artigo submetido a *The International Journal of Health Planning and Management* em 07/01/2022, intitulado “Coalizão de pessoas afetadas pela doença de Hansen e a formação de rede sociotécnica na pandemia de covid-19”.

A segunda OPAH mapeada foi a *Tanzania Leprosy Association* (TLA), fundada em 1978 por um grupo de profissionais atuantes com pessoas atingidas pela hanseníase. No início da década de 2000, a TLA se transformou para trabalhar e ser conduzida por pessoas atingidas. No entanto, as primeiras pessoas a ocuparem cargos de representação na instituição só foram eleitas em 2011, de acordo com relato no seminário da SHF em janeiro de 2021.

A criação da IDEA incentivou o surgimento de outras associações a nível nacional. Em 1996 foram fundadas a *HANDA Rehabilitation & Welfare Association* na China e a *Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy* (ENAPAL) na Etiópia. Em 1998, a IDEA Nepal foi fundada, sendo a primeira OPAH nacional a adotar a identidade nominal da IDEA em sua denominação.

A primeira explosão de OPAHs nacionais aconteceu na primeira década do século XXI. Neste período foram reconhecidas 11 associações, algumas de abrangência nacional como a *Association of People Affected by Leprosy* (APAL) na Índia, fundada em 2006 a partir de fóruns com pessoas atingidas, ONGs e governo.

No bojo desta expansão estão OPAHs de agência regional e local ou ainda, aquelas que adotaram a filosofia da IDEA, sendo representadas por grupos de pessoas. Deste modo, temos a fundação da *Mozambique Association of Persons with Leprosy* (ALEMO) em 2000, da *Maham Charity* no Iran e do *Nepal Leprosy Trust & Self-Help Groups* (NLT & SHGs) em 2001, da IDEA *Ghana* e da IDEA *Nigéria* em 2003, da *Dhanusha Self-Help Groups Federation* (DSHGF) no Nepal em 2005, das *Perhimpunan Mandiri Kusta* (PerMaTa) *Nasional* e da *PerMaTa South Sulawesi* na Indonésia em 2007, da IDEA *Níger* e da *Atma Swabhiman* na Índia em 2009.

Entre 2010 e 2019, um novo incremento de OPAHs ocorreu estimulado por pactuações e reconhecimento de direitos das pessoas atingidas. Esta transformação foi marcada pela elaboração do documento *Princípios e Diretrizes para eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela doença de Hansen e suas famílias* (ONU/2010) e pela publicação do *Guia para o fortalecimento da participação das pessoas atingidas pela doença de Hansen nos serviços de saúde* (WHO, 2011a), da *Resolução 29/5 sobre a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas por doença de Hansen e seus familiares* (Conselho de Direitos Humanos/2015), a *Resolução 35/09* que estabelece o mandato da *Relatora Especial para eliminação da discriminação às pessoas afetadas* (ONU/2017) e da *Estratégia Global 2016-2020: Por um mundo livre de doença de Hansen, na qual o terceiro pilar é dedicado à promoção da inclusão e abolição de leis discriminatórias* (OMS/2016).

Na Índia, país com maior número absoluto de casos de doença de Hansen do mundo, surgiram a *Sam Uttan* em 2011, a *Society Leprosy Affected Person Andhra Pradesh* (SLAP-AP) em 2014, a *PramilaEkAsha* em 2017 e *Saksham Kushthanteya Swabhimani Santha* (SKSS) em 2019. No sudeste asiático e no pacífico sul (ambas regiões administrativas da OMS) foram criadas em Bangladesh a *Bogra Federation for Leprosy and Disability Development* (BOGRA) e *Advancing Leprosy disadvantaged peoples Opportunities society* (ALO), bem como, a *Coalition of Leprosy Advocates in the Philippines* (CLAP) em 2014. Entre as mais jovens associações está a *Myanmar Association of Persons Affected by Leprosy* (MAPAL), fundada em 2019.

A região da África também registrou o crescimento de associações de pessoas atingidas representadas pela fundação da *IDEA Refaco Kenya Foundation* em 2013 e *Association Sénégalaise de Lutte Contre La lèpre et Les MTN* (ASCL/MTN) no Senegal em 2014. Além daquelas criadas em 2018 que são a *Organization of People Affected by Leprosy in Congo* (OPALCO) na República Democrática do Congo, a *Purple Hope Initiative* (PHI) na Nigéria e a *National Association People Affected by Leprosy Sierra Leone* (NAPAL).

A *Federación Nacional de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra-Hansen de Colombia* (Felehansen) foi fundada em 2014. O Morhan e a FELEHANSEN compõem a coalizão latino-americana de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN, 2019a). A Figura 14 apresenta a linha do tempo de fundação das OPAHs mapeada.

Figura 14 - Linha do tempo de fundação das organizações de pessoas afetadas pela hanseníase.

SÉCULO							XXI		
DÉCADA	40	50	60	70	80	90	00	10	20
ANO									
00							ALEMO		
01							Mahan Charity	NLT & SHGs	Sam Utthan
02									
03							IDEA Ghana	IDEA Nigéria	IDEA Kenya
04	IDEA						BOGRA ALO SLAP-AP	ASCL/MTN FELEHANSEN CLAP	
05	DSHGF								
06	ENAPAL						APAL		
07	HANDA						PerMaTa Nasional	PerMaTa South Sulawesi	PramilaEkAsh a ILEP-Panel
08	KFHA	TLA				IDEA Nepal	OPALCO PHI NAPAL		
09							IDEA Niger	SKSS	WGI1 WGI2
							Atma Swabhima	MAPAL	

Fonte: Elaborado pela autora a partir das informações dos questionários autoaplicáveis, *websites* e *Facebook* das OPAHs, 2022.

Em setembro de 2019, a SHF e a *Nippon Foundation* promoveram o I Fórum Global de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, em Manila-Filipinas. Três Assembleias regionais (Américas, África e Ásia) entre as OPAHs antecederam o fórum e seus relatórios contribuíram para subsidiar os debates. Além das OPAHs, o fórum contou com apoio e participação da OMS, da ILEP e de ONGs que trabalham com pessoas atingidas, como *The Leprosy Mission International* (TLMI) e a LEPRO (SHF, NIPPON FOUNDATION, 2019).

O Fórum debateu sobre direitos humanos das pessoas atingidas, empoderamento das OPAHs através de empreendedorismo social, formação de rede e atuação de voluntários, sustentabilidade das OPAHs e a hanseníase como um problema de saúde pública. Além disso, os participantes debateram sobre o apelo global e o dia mundial de combate à hanseníase, bem como construíram uma carta (Carta de Manila), que foi lida no 20º Congresso Internacional de Hanseníase (SHF; NIPPON FOUNDATION, 2019).

Este encontro possibilitou a aproximação e o compartilhamento de experiências, entre as antigas e novas OPAHs após o evento, através de grupos de WhatsApp e Face books. O

primeiro grupo de WhatsApp internacional (GWI1) é composto por representantes de várias das OPAHs e ONGs, que atuam com pessoas atingidas, pela relatora especial da ONU e por membros do Painel de Mulheres e Homens Afetados pela doença de Hansen da ILEP. Este grupo foi formado antes do fórum global.

O segundo grupo ⁸⁸ (GWI2) foi criado em 2020 durante a pandemia de covid-19. O IWG2 é composto por mulheres atingidas pela hanseníase, que participaram do Fórum Global, e outras mulheres atingidas e não-atingidas que foram convidadas a participar do grupo. Este grupo se destacou ao apoiar a Relatora Especial da ONU para os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias, na mobilização de mulheres conduzida pelo DPM do Morhan, para elaboração do relatório anual do mandato em 2021 e 2022.

A internacionalização do Morhan foi percebida como uma consequência da evolução das ações a nível nacional e da visibilidade alcançada por suas “boas práticas” em defesa das pessoas atingidas pela hanseníase. Deste modo, ela surge como um resultado inesperado e não como um objetivo a ser alcançado.

5.6 O MORHAN E A PANDEMIA DE COVID-19: RESULTADOS DE 40 ANOS DE LUTA

Em novembro de 2018, na primeira Assembleia Geral executada de forma híbrida (presencial e virtual), o Morhan encerrou a gestão de Lucimar Batista e deu início a uma nova gestão (2019-2021) coordenada por Artur de Sousa e Francisco Faustino Pinto (MORHAN, 2018b). Em vias de finalização estava mais um projeto entre o Morhan e a *Nippon Foundation*, que incluiu intervenções idealizadas e executadas pelos núcleos (MORHAN, 2019b). Em janeiro de 2019, um novo ciclo se iniciou com as atividades de mobilização do Janeiro Roxo e do dia mundial de combate a hanseníase.

As vidas seguiam seu curso e o Morhan delineava para execução (2019-2020) um novo projeto. O Departamento de Políticas para Mulheres começava a se estruturar com a criação do Morhan Mulheres do Piauí; a segunda fase do EAD do Morhan foi ao ar sob o comando de Faustino Pinto; as mídias sociais do Morhan entraram na fase de reorganização e ampliação; um concurso de vídeos movimentou as redes sociais do Morhan; novos núcleos se formaram; os Filhos Separados deram continuidade as mobilizações tanto no poder legislativo dos estados quanto a nível nacional e representantes foram ao Japão participar de um seminário

⁸⁸ Cabe destacar que a autora integra ambos os grupos, sendo criadora e administradora do segundo.

internacional, que debateu sobre o isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase; entre tantas outras atividades locais (MORHAN, 2019b, 2020c).

No bojo dos eventos pré-pandêmicos aconteceram o I Encontro latino-americano e caribenho de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase (Rio de Janeiro-Brasil) e o I Fórum Global de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase (Manila-Filipinas). Além da visita oficial ao Brasil da Dra. Alice Cruz⁸⁹ (maio/2019) e do Sr. Yohei Sasakawa⁹⁰ (julho/2019), ambos com agendas junto a órgãos do governo brasileiro e com a participação do Morhan nas reuniões. Nesse ínterim, as vozes de Faustino Pinto (vice coordenador nacional) e Rachna Riya (Índia), representando as pessoas atingidas pela hanseníase no mundo, foram ouvidas em sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU, a convite da Dra. Alice Cruz (MORHAN, 2019b).

O ano de 2019 terminou com a notícia do adoecimento de Artur de Sousa (coordenador nacional do Morhan) por câncer. Ao mesmo tempo em que um temor por sua vida e futuro do Morhan sombreou o movimento, a rede de solidariedade e afetos mostrou seu potencial para o enfrentamento desta e de outras adversidades que estavam por vir (MORHAN, 2020c).

No Brasil, Jair Messias Bolsonaro (eleito em 2018) concluía seu primeiro ano à frente da Presidência da República. Neste período, os jornais e as mídias digitais destacaram a polêmica reforma da previdência aprovada no Congresso Nacional, a continuidade de ataques a ideologia de esquerda, as trezentas mortes decorrentes do rompimento da barragem de Brumadinho em Minas Gerais, o aumento da propagação de *Fake News*, a prisão do ex-presidente Michel Temer e a soltura do ex-presidente Lula⁹¹. No cenário global, entre milhares de fatos, destacaram-se os efeitos da crise política na Venezuela e América Latina, a tensão provocada pelo governo ultraneoliberal de Donald Trump nos Estados Unidos, ondas de calor extremo e um alerta a OMS sobre a multiplicação rápida de casos de pneumonia atípica, na província de Wuhan-China.

Feliz Ano Novo! Era o que todos desejávamos. Na primeira semana de 2020, a OMS foi informada, oficialmente, pelas autoridades chinesas sobre a propagação de casos de pneumonia atípica. Na semana seguinte foi informado que o agente etiológico era uma nova cepa de coronavírus e começaram as pesquisas para decifrar o seu código genético. Entre os dias 10 e 12 de janeiro, a OMS publicou uma série de orientações aos países para o

⁸⁹ Relatora especial das Nações Unidas para eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares.

⁹⁰ Embaixador da Boa Vontade pela OMS para eliminação da hanseníase e da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares.

⁹¹ Luís Inácio Lula da Silva foi acusado de corrupção e lavagem de dinheiro pela operação Lava Jato, preso em abril de 2018 e libertado em novembro de 2019, após decisão da segunda instância do Supremo Tribunal Federal.

enfrentamento de surto por um novo patógeno e as primeiras mortes pelo novo coronavírus começaram a ser reportadas. Na segunda quinzena de janeiro, já se sabia que a transmissão se dava entre seres humanos e foram divulgadas as primeiras orientações para cuidados domiciliares para pessoas com suspeita de infecção. Em outros países, os primeiros casos começaram a ser reportados (WHO, 2022).

No Brasil, a notícia sobre o novo coronavírus começou a aparecer em jornais impressos de grande circulação, na televisão e mídias sociais. No entanto, ainda inebriados pelas festas de final de ano, recesso dos poderes, vivendo a temporada de férias de verão e o carnaval, a população seguiu seu cotidiano de lutas individuais e coletivas, entre as quais a covid-19 ainda não pertencia. Até que Ministério da Saúde confirmou o primeiro caso da doença no Brasil. Em São Paulo ao final de fevereiro e novos casos, em outros estados no início de março, como destacado nos trechos a seguir:

O Ministério da Saúde confirmou, nesta quarta-feira (26/2), o primeiro caso de novo coronavírus em São Paulo. O homem de 61 anos deu entrada no Hospital Israelita Albert Einstein, nesta terça-feira (25/2), com histórico de viagem para Itália, região da Lombardia” (matéria publicada no site da UNA-SUS) (ASCOM SE/UNA-SUS, 2020). O Ministério da Saúde confirmou, nesta quinta-feira (5), mais quatro novos casos de coronavírus, um no Rio de Janeiro, no município de Barra Mansa, um no Espírito Santo e dois em São Paulo. Com a confirmação desses casos, o Brasil possui agora oito casos de coronavírus. A pasta analisa mais um provável caso no Distrito Federal, que aguarda a contraprova de laboratório público de referência nacional. O país monitora 636 casos suspeitos. Outros 378 foram descartados. Os dois casos de São Paulo têm relação com o primeiro caso de covid-19 no país, chamado de paciente 1. Contudo, isso não significa que há transmissão comunitária, ou seja, que o vírus esteja circulando na sociedade sem conhecimento da sua origem. Por enquanto, é considerado transmissão local, pois está restrito e circulando em um grupo de pessoas. “Estes dois casos estão relacionados entre si. Sabemos a origem da transmissão” (matéria publicada no site do Ministério da Saúde) (PACHECO, 2020).

Em 11 de março de 2020, durante uma coletiva de imprensa, o Diretor Geral da OMS declarou a pandemia (WHO, 2022). Em seu discurso⁹² chamou a atenção para a responsabilidade das autoridades para a crise política, econômica e sanitária que o mundo poderia enfrentar com a pandemia de covid-19, apelando para a implementação urgente de medidas sócio sanitárias, capazes de retardar e/ou reduzir o avanço da transmissão e do número de óbitos, consequência não apenas do adoecimento, mas também da falta de conhecimento sobre a doença, da falta de recursos e de determinação por alguns países. Deste modo, resumiu em quatro pontos-chave o que deveria ser feito: 1) preparar-se e estar pronto, 2) detectar,

⁹² O discurso proferido na coletiva de imprensa está disponível em <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>. Acesso em: 18/01/2022.

proteger e tratar, 3) reduzir a transmissão e 4) inovar e aprender. Além disso, recomendou aos países a ativação dos seus sistemas de resposta rápida a emergências em saúde pública, incluindo a comunicação de risco e o engajamento comunitário, a preparação de hospitais, a proteção e capacitação dos profissionais de saúde, as medidas de vigilância (encontrar, isolar e testar os casos, rastrear os contatos) e o tratamento dos casos.

Terminando o pronunciamento dizendo: “Deixe-me dar-lhe algumas outras palavras que importam muito mais, e que são muito mais acionáveis. Prevenção. Preparação. Saúde pública. Liderança política. E acima de tudo, pessoas” (GHEBREYESUS, 2020).

Em março de 2020, a transmissão comunitária no Brasil era uma realidade. Medidas como a restrição de circulação de pessoas, de transportes e mercadorias, o fechamento de serviços não essenciais e as medidas de proteção individual, como o uso de máscaras, tornaram-se obrigatórios, a partir de decretos estaduais e federal.

Além da pandemia de covid-19, uma infodemia atingiu as nossas vidas. Um excesso de informações (oficiais e não oficiais) e de *Fake News* invadiram nossos lares por diferentes canais de comunicação (televisão, rádio e websites) e mídias digitais (*Facebook, Instagram, Twitter e Youtube*). O isolamento social, outrora imposto as pessoas atingidas pela hanseníase, passou a ser uma medida para toda a população. O medo do desconhecido aumentava proporcionalmente a cada divulgação do número de casos e óbitos.

Entre 2020 e 2021 foram produzidas cinco edições do Jornal do Morhan (61^a a 65^a). O primeiro efeito da pandemia, noticiado na 61^a edição do Jornal do Morhan (2020c), foi o cancelamento da Cúpula Brasileira de Hanseníase, evento que reuniria autoridades do Brasil, da OMS, da ONU e representantes da *Nippon Foundation* para debater as medidas necessárias a eliminação da doença no país.

A matéria “Cúpula Brasileira de Hanseníase adiada por conta do coronavírus” também chamou a atenção dos leitores para os cuidados necessários ao enfrentamento da situação, como destacado a seguir:

Considerando o tamanho do desafio do enfrentamento ao coronavírus, a nossa experiência enquanto movimento que lida com um grave problema de saúde pública há quase 40 anos, e o fato de que muitas pessoas atingidas pela hanseníase são também integrantes de grupos de vulnerabilidade à covid-19, o Morhan vem orientando o seu voluntariado na conduta de cuidado (individual e coletivo) para enfrentar essa ameaça (MORHAN, 2020c, p. 2).

Inicialmente, a assessoria de comunicação do Morhan elaborou cinco *cards*⁹³ com as chamadas “Cuidado é política”, “Núcleos solidários”, “+SUS – Coronavírus”, “Covid-19 x Hanseníase” e “Respeite as orientações sanitárias” (MORHAN, 2020c). Cada *card* foi pensado para transmitir informações claras, de fácil leitura, compreensão e indicativo de websites, onde a comunidade poderia buscar outras informações seguras (Figura 15). O material foi divulgado amplamente nas mídias digitais do movimento.

⁹³ Os “cards” são um tipo de material de divulgação, com identidade visual e informações organizadas, utilizados para postagem em mídias sociais como *Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp*.

Figura 15 - Cards do Morhan – orientações para a militância durante a pandemia de covid-19 em 2020.



Fonte: 61ª edição do Jornal do Morhan (2020c).

Frente ao cenário de isolamento e distanciamento social, o Morhan precisou se reinventar, como destacou a primeira página da 62ª edição do Jornal do Morhan (2020b):

Em meio a uma crise de saúde pública e humanitária de proporções globais, nosso movimento precisou reorganizar suas ações: mobilizamos iniciativas de solidariedade e assistência, passamos a realizar encontros e lives semanais pela internet e articulamos atenção internacional à situação das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. Também nos somamos a iniciativas que reúnem organizações da saúde e dos direitos humanos no país para cobrar do governo brasileiro uma resposta à crise que preserve a vida da população (MORHAN, 2020b, p. 1).

As *lives* produzidas pelo Morhan estão entre as atividades de IEC⁹⁴ que obtiveram maior destaque, por isso fizeram parte dos projetos de enfrentamento a covid-19 pelo Morhan, tanto em 2020 quanto em 2021 (MORHAN, 2020b, 2021a). Em entrevista, a assessora de comunicação do Morhan - Nanda Duarte⁹⁵ (2021) explicou que, inicialmente, as *lives* não faziam parte de um projeto. No entanto, espaço conquistado, a execução de duas *lives* por semana e a audiência cativa exigiram uma reorganização e planejamento do processo.

Para isso, Nanda Duarte (2021) contou que a preparação das *lives* incluía: a discussão das pautas, a escolha da temática a partir de suas interseções com a hanseníase, a identificação de instituições parceiras e de convidados, a elaboração do roteiro, a criação de grupo de WhatsApp para discussão do roteiro com os convidados, o desenvolvimento do material de divulgação para as mídias sociais do Morhan, algumas vezes o treinamento dos participantes nas plataformas *Zoom* ou *Stream Yeard*. Além disso, a intensificação da divulgação no dia anterior e pouco antes do início da Live.

Durante a execução, as assessoras de comunicação Nanda Duarte e Fernanda Guedes⁹⁶ prestavam apoio com as ferramentas de transmissão, monitorando e postando os comentários do Youtube e Facebook, projetando as apresentações e, algumas vezes, como apresentadoras junto a Artur de Sousa e Faustino Pinto (MORHAN, 2020b). Uma questão importante destacada por Nanda Duarte foi a avaliação de cada Live, os pontos positivos e as dificuldades, pois isto permitiu a melhoria na implementação do projeto.

Os projetos Morhan na Quarentena (2020) e Morhan (Ao) Vivo (2021) realizaram, respectivamente, 40 e 15 *lives*, entre os meses de abril e dezembro, contabilizando 118h de transmissão e mais de 15 mil visualizações no Youtube e Facebook. A programação (Quadro 16) abordou temas relevantes para as pessoas afetadas e profissionais de saúde relacionados às

⁹⁴ Como visto no item “O Morhan e as Atividades de Capacitação”, informação, comunicação e educação (IEC) estão entre os pilares de atuação do movimento desde sua fundação.

⁹⁵ Nanda Duarte, voluntária do Morhan, coordenadora da assessoria de comunicação do Morhan, entrevista concedida em 2021.

medidas sanitárias (isolamento social, uso de máscaras, lavagem das mãos), o autocuidado, a reabilitação e suporte psicossocial.

Quadro 16 –Programação dos projetos Morhan na Quarentena e Morhan (Ao)vivo. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Projeto	Live	Tema
Morhan na Quarentena	1	Morhan na quarentena
	2	Hanseníase e covid 19
	3	Gênero e Saúde Mental
	4	Filhos separados
	5	Gestão do cuidado em tempos de crise
	6	Dicas de Saúde Mental
	7	Direito e Hanseníase
	8	A luta contra a hanseníase no Brasil e na Colômbia
	9	Pesquisa em hanseníase e direitos humanos
	10	Conexão Brasil, Indonésia, Timor Leste e Quênia
	11	Cozinhando com Tiago Flores
	12	Conexão brasil-ásia
	13	Hanseníase e imigração - desafios para a garantia dos direitos sociais.
	14	Lula com pessoas atingidas pela hanseníase
	15	Movimentos Sociais, moradia e a covid-19
	16	Lançamento: Cadernos do Morhan sobre hanseníase e covid-19
	17	Reabilitação em hanseníase
	18	Envelhecer é uma arte
	19	Juventude: Saúde, Política e Direitos
	20	História da hanseníase, memória e patrimônio
	21	Palavras Importam: O que "Lepra" e "Resiliência" (não) tem a ver com nossa luta?
	22	Autocuidado
	23	Conversa sobre hanseníase com os candidatos CNB 2020
	24	Conexão Brasil-Japão
	25	Hanseníase e oftalmologia
	26	LGBTQIA+
	27	Relatório da ONU
	28	Lançamento do Jornal do Morhan
	29	Hanseníase e formação: a relação entre ensino, serviço e humanização
	30	Ser Indígena na Aldeia e na Cidade
	31	Ato Estadual do Piauí
	32	Ligas de hanseníase
	33	Papo com candidatos/as das eleições municipais
	34	Orientações de segurança para retomada de atividades presenciais

Quadro 16 - Programação dos projetos Morhan na Quarentena e Morhan (Ao)vivo. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão) 239

	35	Bate-papo II com candidatos/as sobre a pauta da hanseníase
	36	Morhan e Aneps
	37	Crescimento do MORHAN em Alagoas
	38	INFOHANSEN - confira os novos conteúdos a serviço da educação da hanseníase
	39	REUNA-HANS
	40	Live final (40!) - Encontro de final de ano da família Morhan
Morhan (Ao)vivo	1	A diminuição do diagnóstico de hanseníase na pandemia de Covid-19
	2	Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania
	3	Ações emergenciais no Rio, na Bahia e no Mato Grosso
	4	Antropologia e hanseníase - compreendendo os processos sociais da doença
	5	40 anos do Morhan, live especial do MORHAN(ao)VIVO
	6	40 anos do Morhan, live especial do MORHAN(ao)VIVO parte 2
	7	Morhan encontra BRASA - Re(de)integração: hanseníase, educação e sociedade
	8	Luta dos filhos separados por reparação - estratégias estaduais e nacionais
	9	Um papo sobre práticas integrativas e complementares em saúde
	10	Os desafios do Morhan na região de Porto Alegre
	11	Um papo sobre cultura cigana
	12	Assembleia Nacional do MORHAN - Não esqueça da hanseníase
	13	Mobilização “Não esqueça da hanseníase” com REUNA-HANS
	14	Live preparatória para a assembleia nacional do Morhan
	15	Lançamento do inventário dos livros manuscritos do educandário Alzira Bley

Fonte: Canal do Youtube – TV Morhan.

As *lives* contaram com a participação de parceiros como a SBH, a UMB, a Rede Universitária de Hanseníase (REUNA-HANS), FIOCRUZ, *Nippon Foundation* e SHF, OPAHs de outros países como a Felehansen e a IDEA Nepal, BRASA, profissionais de diferentes áreas do saber e associações de pacientes e grupos vulnerabilizados.

Além das *lives*, o aprimoramento das estratégias de IEC incluíram melhorias na formatação e execução da estratégia EAD do Morhan, seguindo as mesmas etapas de preparação das *lives*. Em 2020, a 3ª edição do EAD do Morhan contou com 14 aulas, que abordaram questões sobre a hanseníase, a covid-19 e o movimento social. Em 2021, a 4ª edição do EAD do Morhan foi organizada pelo Departamento de Políticas para Mulheres em parceria com a UBM, com o objetivo de discutir a situação das mulheres atingidas pela hanseníase a partir do feminismo como referencial. As temáticas de ambas as edições estão relacionadas no Quadro 17.

Quadro 17 - Programação da 3ª e 4ª edição do EAD do Morhan, 2020 e 2021.

EAD do Morhan	Nº Aula	Tema
Terceira Edição (2020)	1	Hanseníase e o papel do Agente de Saúde: Atualizações em tempos de Covid-19.
	2	Morhan: História e Organização.
	3	Hanseníase e estigma estrutural: desafios para uma abordagem humanizada.
	4	A participação social na construção e no fortalecimento do SUS.
	5	Hanseníase e sexualidade (parte 1).
	6	Sexualidade e hanseníase: visibilizando o debate (parte 2).
	7	Democratização da comunicação e Movimentos Sociais (parte 1).
	8	Democratização da comunicação e Movimentos Sociais (parte 2).
	9	Direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.
	10	Morhan na luta pelo acesso à Justiça e aos Direitos Humanos.
	11	O papel da assistência social na garantia de direitos.
	12	Hanseníase e Representatividade.
	13	O conhecimento desde a base.
	Aula extra	Especialista Maurício Nobre conversa com ACS para que “Não esqueçam da hanseníase”
Quarta Edição (2021)	1	O feminismo no Brasil hoje.
	2	A pandemia e as mulheres: impactos da crise humanitária da Covid-19.
	3	O olhar de gênero no mundo do trabalho.
	4	Feminização do cuidado e da pobreza.
	5	O feminismo e a luta por um mundo livre de violência contra as mulheres.
	6	(In)justiça reprodutiva no Brasil.
	7	Por um feminismo das mulheres trabalhadoras e antirracistas no Brasil
	8	Vulnerabilidade social e estigma.
	9	Corpos fora do padrão e auto estima.
	10	Violência contra mulher.
	11	Controle social, mulheres e cidadania.
	12	Mulheres com deficiência e um feminismo para todas
	13	Por que as mulheres atingidas resolveram se organizar?

Fonte: Canal do Youtube – TV Morhan.

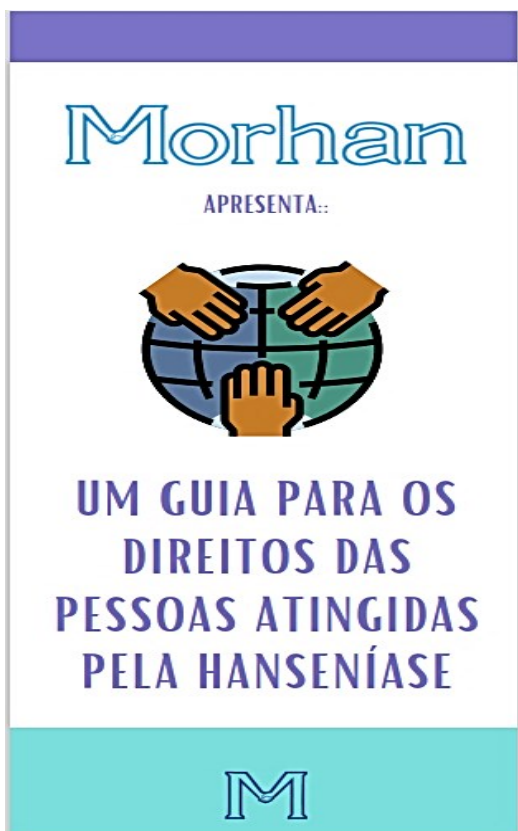
As aulas foram organizadas de modo a ter um voluntário do Morhan como apresentador e um professor convidado. Os professores foram convidados a partir da experiência com a temática. Quanto ao processo de execução, as aulas foram programadas para durar uma hora, iniciando pela contextualização do apresentador, seguida da exposição de 20 a 30 minutos pelo

professor e encerrando após a interação com os expectadores, através de perguntas postadas no bate-papo do Youtube e respostas pelos professores. Ao final de cada aula, o participante poderia responder a um teste (link do *Google* formulários disponíveis no canal do Youtube) e receber o certificado de participação.

Em 2020, o Morhan também publicou o Caderno do Morhan “Os ensinamentos da luta contra a hanseníase para o enfrentamento da covid-19” que trouxe reflexões de voluntários do Morhan e convidados sobre questões como o contexto, as lutas, o isolamento, o autocuidado e os direitos das pessoas atingidas. Publicado em maio de 2020, este caderno foi traduzido para a língua inglesa e constituiu-se como o primeiro registro das vozes das pessoas atingidas sobre a pandemia (MORHAN, 2020a). E apesar do Caderno do Morhan “Hanseníase, Direitos Humanos, Saúde e Cidadania”, publicado no mesmo ano, não ter interfaces com a covid-19, ele foi importante para dar visibilidade a defesa de causa.

Em meio a pandemia, a necessidade de informar de forma rápida e prática as pessoas atingidas pela hanseníase sobre seus direitos levou o Morhan a criar a “Cartilha de Direitos Humanos das Pessoas Afetadas pela Hanseníase” (Figura 16). O material foi elaborado pela assessoria de comunicação e DJUR do Morhan, em parceria com a SHF. Assim como outros materiais, produzidos neste período, foi pensado para ser divulgado através das mídias digitais (MORHAN, 2020b).

Figura 16 - Capa da Cartilha de Direitos Humanos das Pessoas Afetadas pela Hanseníase.



Fonte: (MORHAN, 2020d).

O Morhan também elaborou um protocolo para guiar o retorno das atividades dos núcleos, com o encerramento do isolamento social, como destacado a seguir:

Um documento com orientações de cuidado, redução de danos e normas de conduta de proteção individual e coletiva para guiar a retomada de atividades presenciais dos núcleos do Morhan em todo o país. Esse é o Protocolo desenvolvido em setembro pela coordenação nacional do movimento, a partir da organização de normas atualizadas em relação ao enfrentamento à covid-19 e em interlocução com especialistas. As orientações são divididas por eixos: EPIs de proteção aos militantes, Deslocamento, Higienização de ambientes, Higienização individual, Cuidados com resíduos e Organização geral das reuniões. As atividades presenciais só estão autorizadas naqueles municípios em que houver liberação para esse tipo de atividade pelas normas locais e, adicionalmente, que estejam diminuindo o número de mortes e de infectados” (MORHAN, 2020d, p. 4).

E por último, cabe destacar que o Morhan disponibilizou as plataformas de transmissão ao vivo (Zoom e Stream Yard) e canais de comunicação (Facebook e Youtube), para organizações da sociedade civil, movimentos sociais e grupos de pesquisas engajados com a causa dos direitos humanos (MORHAN, 2021a). Além da convergência de causa, a iniciativa se deu pela compreensão de que grupos menores ou com recurso limitado tem dificuldades de

ter ou manter assinaturas destas tecnologias. Deste modo, o Morhan visou contribuir e facilitar o debate democrático entre as entidades.

Paralelamente as atividades de IEC, o Morhan intensificou as atividades de defesa de causa, principalmente, aquelas relacionadas a defesa da vida e dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Deste modo, a primeira delas foi o ato nacional virtual “Existir com Dignidade - Por atenção às pessoas atingidas pela hanseníase em meio à crise da covid-19, para que nossas vidas não voltem a ser invisibilizadas!”.

De acordo com 62ª edição do Jornal do Morhan (2020b), o ato foi realizado através da plataforma Zoom, no dia 09 de junho de 2020, em comemoração aos 39 anos do Morhan, reunindo cerca de 150 pessoas entre voluntários, autoridades, políticos e artistas. Além disso, o ato fez parte da “Marcha Virtual pela Vida”, manifestação organizada por entidades científicas e o Conselho Nacional de Saúde, “em defesa do SUS, da ciência, da educação, do meio ambiente, da solidariedade e da democracia como elementos fundamentais a vida” (MORHAN, 2020b, p. 11). Cabe destacar que a logística do evento envolveu treinamento para inclusão digital de voluntários e testes pré-eventos, expertise adquirida através das *lives*, conforme destacado por Nanda Duarte durante a entrevista (2021).

A Rede Jurídica e de Direitos Humanos do Morhan (coordenada pelo Departamento Jurídico) entrou com três ações civis públicas relacionadas a garantia de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, durante a pandemia de covid-19. A primeira foi sobre a concessão de auxílio emergencial as pessoas atingidas pela hanseníase diagnosticadas no período de 2019-2020, ou seja, que no primeiro ano da pandemia encontravam-se em tratamento. Contudo esta ação foi negada (MORHAN, 2020b).

A segunda ação civil pública foi sobre a concessão do auxílio emergencial para os beneficiários da indenização prevista pela lei 11.520/2007, considerando o valor defasado da pensão vitalícia e os custos relacionados a manutenção da vida dos idosos (MORHAN, 2020b). Inicialmente negada pela justiça federal, o Morhan venceu a ação, como exposto a seguir:

Uma Ação Civil Pública protocolada por advogados da Rede de Acesso à Justiça e Direitos Humanos (RAJDH) do Morhan recebeu sentença favorável no dia quatro de maio. Esta é uma decisão de âmbito nacional, que impede a União, em qualquer órgão, de indeferir o pedido por auxílio emergencial feito por pessoas atingidas pela hanseníase amparadas pela lei 11.520/007. [...] Com esta definição, a Justiça Federal reconhece que a reparação estabelecida na lei não impede o recebimento de auxílio emergencial no contexto da pandemia. [...] A grande maioria das pessoas beneficiadas pela pensão especial são idosos que precisam de cuidados especiais e vivem em condição de vulnerabilidade diante do coronavírus, por isso, é imprescindível que sejam priorizadas pelo Estado.(MORHAN, 2021a, p. 4).

Em maio de 2021, o Departamento Jurídico entrou com a terceira ação junto a justiça federal. Esta ação reivindicava o direito das pessoas atingidas pela hanseníase em ser público-alvo prioritário para vacinação contra covid-19, considerando a vulnerabilidade imunológica devido a doença e ao tratamento prolongado com corticoides, nos casos de reações hansênicas (MORHAN, 2021a). A ação se deu quando a vacina ainda não estava disponível a todos.

No entanto, um dos episódios que mais chamou a atenção para a situação das pessoas atingidas pela hanseníase, exigindo intensa mobilização, foi a falta da multidrogaterapia (MDT) ou poliquimioterapia (PQT), como é denominada no Brasil. Cabe lembrar que esta não foi a primeira vez que o Brasil enfrentou o desabastecimento de medicamentos para tratar a hanseníase.

Em 1988, na 13ª edição do Jornal do Morhan, a matéria “Medicamentos: o país continua na dependência tecnológica” chamou a atenção para o problema de abastecimento de medicamentos e a relação de produção de insumos para endemias pela indústria farmacêutica, bem como, das recomendações do movimento social quanto a defesa do direito ao tratamento pelas pessoas atingidas, como destacado a seguir:

O Brasil é o maior mercado de produtos farmacêuticos do Terceiro Mundo e o oitavo no mundo Ocidental. Não é à toa que a fome de lucros das empresas multinacionais seja permanente. Em relação as grandes endemias, que inclui a hanseníase, existe um mercado cativo para as indústrias farmacêuticas, sejam nacionais ou estrangeiras, porque os resultados de um programa de controle só começam a surgir a um longo prazo. Isto é especialmente verdadeiro o caso da hanseníase porque, apesar de outras medidas relevantes como a educação em saúde, prevenção de incapacidades etc, o aspecto principal do programa de controle ainda é a quimioterapia particularmente sob a forma múltipla – a chamada multidrogaterapia. [...] Atualmente no que diz respeito aos medicamentos utilizados no controle da hanseníase a dependência tecnológica é quase total. [...] Por exemplo, a Dapsona pode vir da China, a rifampicina da Bulgária, da Suíça ou da Itália. [...] Esta é uma das raízes do problema da crônica falta de medicamentos para o controle da hanseníase permanentemente constatada em todo o nosso país. A falta de medicamentos ocorrida recentemente, e cuja correção, pelo menos no Estado de São Paulo, só agora está sendo efetivado, deve-se a uma ausência de planejamento com finalidade social por parte Da Central de Medicamentos – vinculada ao Ministério da Saúde. [...] O Morhan e os técnicos da área da saúde devem reclamar das distorções observadas em qualquer nível através da imprensa e se fazer ouvir junto a organismos que tenham poder de pressão como o Conselho Nacional dos Secretários de Estado de Saúde (CONASS). A solução definitiva para o pleno suprimento de medicamentos para a população doente, vítima das grandes endemias, passa por uma espécie de reserva de mercado [...] pelo menos para alguns grupos de fármacos e de intermediários de síntese para a sua produção” (MORHAN, 1988a, p. 7).

O desabastecimento ocorrido durante a pandemia de covid-19 começou a ser evidenciado em agosto de 2020. Neste período, o Morhan começou a receber denúncias sobre a falta da PQT tanto para iniciar quanto para dar continuidade aos tratamentos (MORHAN,

2020d). A primeira medida de defesa do direito ao tratamento para hanseníase foi informar ao Ministério da Saúde sobre a situação através de ofício. Em seguida, o Morhan e a SBH protocolaram junto ao Ministério Público Federal (MPF) “uma solicitação de inquérito civil para garantir a regularização do abastecimento dos medicamentos de hanseníase no país e responsabilizar o poder público por prejuízos causados à saúde e vida dos usuários do SUS”(MORHAN, 2020d, p. 3).

O Morhan seguiu com estratégias divulgação do problema junto a imprensa e reunindo parceiros para ampliar as vozes das pessoas atingidas e a pressão para solução do problema. Além disso, reuniu-se com representantes da farmacêutica Novartis (responsável pela produção do medicamento) e da OMS, comunicou oficialmente a Dra. Alice Cruz (relatora especial da ONU), participou da audiência com o MPF e na abertura do 11º Congresso Brasileiro de Hansenologia, onde se deu o consenso sobre a necessidade do Brasil produzir os medicamentos para o tratamento da hanseníase (MORHAN, 2020d).

De agosto a dezembro, o Morhan mobilizou pessoas e organizações governamentais e não-governamentais nacionais e internacionais, em prol da garantia dos medicamentos para o tratamento. No entanto, a falta de medicamentos, iniciada em abril de 2020, ainda persistiu em algumas localidades. Em fevereiro de 2021, a situação ainda não estava regularizada como informou a 63ª edição do Jornal do Morhan (2020d).

Em janeiro de 2021, o Morhan participou de um webinar, promovido pela SHF, com outras OPAHs do mundo. Durante o evento, representantes de algumas OPAHs também relataram a falta do medicamento em seus países.

Neste contexto, o Morhan coletou informações através de formulário on-line. Uma força-tarefa, composta por dez voluntários, foi criada para contactar individualmente os depoentes e acompanhar a situação. Além disso, um vídeo em que voluntários fizeram a leitura de alguns dos depoimentos coletados foi veiculado nas redes sociais, com legendas em inglês (MORHAN, 2021e). O trecho a seguir relata os encaminhamentos:

O formulário foi lançado no dia 7 de janeiro convidando pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e profissionais de saúde a relatar a situação dos medicamentos na sua região. As denúncias contam histórias de angústia e demonstram que o problema foi generalizado: faltou PQT, a poliquimioterapia usada no tratamento da doença, em todo o país. Até o fim de fevereiro, o movimento recebeu 112 relatos de 18 estados de todas as regiões -- Sudeste (RJ, SP, MG e ES), Centro-Oeste (MT e GO), Norte (AM, AC, TO e PA), Nordeste (MA, PE, BA, PB, CE, AL) e Sul (RS e SC) -- e do Distrito Federal. Os dados foram encaminhados ao Ministério Público Federal, que está com processo em andamento a respeito da falta de medicações no país, a pedido do Morhan e da Sociedade Brasileira de Hansenologia. Também foram encaminhados

à Defensoria Pública da União, que mantém o Observatório de Direitos Humanos e Hanseníase (MORHAN, 2021e, p. 10).

A regularização e formação de núcleos, bem como, o engajamento de novos voluntários também aconteceu durante a pandemia, como resposta a umas das metas do projeto junto a *Nippon Foundation* (MORHAN, 2021a, 2020d, 2021e). O Morhan cresceu em números e mobilizações locais. Este processo foi fundamental para alcançar e atender a diferentes necessidades das pessoas atingidas pela hanseníase no país. Neste período, o Morhan alcançou a marca de 2.524 voluntários e 70 núcleos, de acordo com dados fornecidos pela coordenação nacional do movimento.

A pandemia de covid-19 ampliou as incertezas cotidianas de indivíduos, famílias, comunidades e da sociedade, de um modo geral. As estratégias de restrição do contato social, como o “*lockdown*”, agravaram problemas existentes e emergiram com novas situações e/ou necessidades de saúde na população. O desemprego, a fome, a violência doméstica, transtornos mentais leves e moderados, suicídios, restrição de acesso a cuidados em saúde, agravamento de enfermidades preexistentes e a violação de diferentes segmentos dos direitos humanos fundamentais são consequências relatadas, em diversos canais de comunicação, a partir do bloqueio total.

De acordo com o Estatuto do Morhan (2021c, p. 1), o movimento presta serviços assistenciais voltados “à defesa dos direitos da família, da infância, da adolescência e da velhice, da integração no mercado de trabalho, da reabilitação e da integração da pessoa com deficiência”. Desde sua fundação, reserva-se o direito de não prestar ações de caráter caritativo, combatendo veementemente o uso do estigma da “lepra” ou da imagem do “leproso” para arrecadação de fundos por pessoas ou entidades. Além disso, também facultou-se de realizar ações que são responsabilidade do Estado, mediante a implantação de políticas públicas (MORHAN, 2021c).

Em meio à crise sanitária, política e econômica, o Morhan e vários outros movimentos sociais foram imbuídos da necessidade de executar ações assistenciais, em solidariedade a população vulnerabilizada socialmente. Os núcleos foram estimulados a organizarem-se para a arrecadação e doação de alimentos, máscaras e álcool gel. Outra iniciativa foi o acolhimento e aconselhamento por pares realizado por voluntários, através da central de comunicação do Morhan (MORHAN, 2020b). A 62ª edição do Jornal do Morhan (2020b) abordou o primeiro momento desta experiência e os primeiros resultados das ações:

No começo da pandemia começamos a lidar com tensões dos núcleos do Morhan dizendo das dificuldades, pessoas com fome, gente com dificuldade de preencher o auxílio emergencial, pessoas sem acesso a máscara, e que, por isso, não estavam indo nas unidades de saúde. Então, o Morhan resolveu realizar atividades assistenciais que deveriam ser promovidas pelo governo", conta Artur Custódio, coordenador nacional do Morhan. De março até o fechamento do jornal (10 de agosto), nossa mobilização distribuiu em torno de 20 mil máscaras de proteção, mais de 700 cestas básicas e cerca de 100 litros de álcool em gel. [...] Pela ação dos voluntários do Morhan já foram atendidas virtualmente cerca de 160 pessoas, com auxílio em questões básicas, informações a respeito do corona vírus e atendimento psicológico (MORHAN, 2020b, p. 3).

Além do apoio local, quatro núcleos (Juazeiro do Norte- Ceará, Vitória da Conquista-Bahia, Rio de Janeiro-Rio de Janeiro, Manaus-Amazonas) participaram do projeto do Morhan com a SHF. O projeto beneficiou 200 famílias por quatro meses e incluiu, além da doação de cestas básicas, materiais de higiene, limpeza e proteção contra covid-19 (MORHAN, 2020d).

Neste ínterim, os núcleos também se prepararam para o primeiro Janeiro Roxo no período pandêmico. As mobilizações presenciais foram orientadas pelos protocolos elaborados pela assessoria técnica do Morhan. No entanto, mídias digitais protagonizaram o mês de conscientização da hanseníase com *lives*, postagens pelos núcleos e apoio dos voluntários “celebridades”. Quanto aos últimos, destacou-se a parceria com os integrantes do concurso de beleza nacional. A participação dos candidatos a *Miss* e *Mister* Brasil movimentou as mídias sociais do Morhan, com acesso do público mais jovem (MORHAN, 2021e).

O Morhan comemorou seu aniversário de 40 anos, em meio ao segundo ano da pandemia. A celebração aconteceu através de uma *live*, onde foi resgatada a história do movimento através das capas dos Jornais do Morhan, com a participação de convidados como o cantor Ney Matogrosso, a Dra. Maria Leide Wan Del Rei, a atriz Solange Couto e autoridades. Durante a *live*, voluntários relembrou suas histórias e fizeram paralelos entre o passado, o presente e o futuro do movimento.

No segundo semestre de 2021, o Morhan aderiu à campanha promovida pela SHF, com o slogan “Não Esqueça da Hanseníase”. O movimento tornou-se um catalizador e promotor da campanha no país. Uma música e videoclipe foi produzida por voluntários do Morhan de Juazeiro do Norte – Ceará. A música foi gravada em português e inglês, sendo divulgada em mídias sociais tanto do Morhan quanto de outras entidades de parceiras. A campanha desencadeou a assinatura de termos de compromisso de governos municipais e estaduais, bem como, de várias organizações em prol da causa.

Se por um lado os núcleos se movimentavam com a campanha, por outro o Departamento de Políticas para Mulheres começava a construir os encontros entre as mulheres

e a Dra. Alice Cruz. O “I Encontro Internacional hanseníase e o direito à saúde: o que dizem as mulheres e meninas?” foi dividido em cinco reuniões com três horas de duração. Os dois primeiros foram apenas com mulheres do Brasil (como eventos teste) e os outros foram organizados por regiões (Américas, África e Ásia). No total, 107 mulheres de 15 países participaram das reuniões, que recebeu apoio da SHF para tradução profissional (inglês, francês e espanhol) e de tradutores voluntários (hindi, indonésio, bengali e nepalês).

O evento teve como finalidades realizar o diagnóstico situacional dos problemas enfrentados pelas mulheres afetadas pela hanseníase no Brasil e nos países de maior endemicidade, de modo a subsidiar a elaboração do relatório para o Conselho de Direitos Humanos da ONU. Toda articulação e execução do evento foi feita pelo DPM do Morhan e assessoria de comunicação. Diferentemente das *lives*, o evento não foi transmitido e a gravação foi feita para apoiar a relatoria. Assim como, translação do conhecimento através de artigo curto para o periódico *Leprosy Review*⁹⁷ e para o Boletim da *Sasakawa Health Foundation*⁹⁸ (Figura 18).

⁹⁷ Artigo submetido em janeiro de 2022.

⁹⁸ BRANDÃO P. S. *et al.* **REPORT: We need to hear what girls and women affected by Hansen’s disease have to say - Sasakawa Leprosy (Hansen’s Disease) Initiative**, 28 jan 2022. Disponível em: <https://sasakawaleprosyinitiative.org/latest-updates/initiative-news/1434/>. Acesso em: 15 mar. 2022.

Figura 17 - Relato de experiência publicado no Boletim da *Sasakawa Health Foundation*.

6 WHO GOODWILL AMBASSADOR'S LEPROSY BULLETIN

REPORT


Five members of Morhan's Women's Policy Department (DPW-Morhan) contributed to this report:

Paula Brandão, woman affected by Hansen's disease and coordinator of the Morhan Research Center; **Patricia Soares**, woman affected by Hansen's disease and DPW-Morhan coordinator; **Francilene Mesquita**, woman affected by Hansen's disease and DPW-Morhan coordinator; **Suerli Oscar**, daughter of a person affected by Hansen's disease and DPW-Morhan coordinator; and **Nanda Duarte**, communication advisor for Morhan.

<http://www.morhan.org.br>

We need to hear what girls and women affected by Hansen's disease have to say

Women and girls have been part of the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's Disease (Morhan) since its foundation in 1981 in Brazil. The experience of discrimination experienced by women affected by Hansen's disease and the social vulnerabilities associated with gender issues led to the formation of the Women's Policy Department (DPW-Morhan) in 2018.



DPW-Morhan encourages local movement centers to connect women to one another so that they can support one another in person and coordinate to take action in the community. The first "Women of Morhan" in-person meeting was held in Piauí (northeastern Brazil) in August 2019. The creation of a WhatsApp group two months prior to the meeting facilitated communication. In the words of one of the organizers, Francilene Mesquita, "Our union went from the virtual world to the real world."

In 2021, in the face of the political-health crisis produced by the COVID-19 pandemic and the violation of the right to health, the women of DPW-Morhan together with Alice Cruz,



Social media advertisement for the first international meeting of "Hansen's disease and the right to health: what girls and women have to say," organized by Morhan's Women's Policy Department (DPW-Morhan).

by women and girls affected by Hansen's disease as an individual, in the family, and in the community? b) What are the possible causes of these problems? c) What do women and girls affected by Hansen's disease want? The women talked about problems related to illness, such as difficulty in accessing health services and treatments, late diagnosis, and lack of adequate information about issues specific to being female. And they spoke especially about the consequences of the experience of being an affected woman, such as discrimination in the family and community, damage to mental health, overload of domestic work, difficulties

Fonte: MOHAN, 2022

Finalmente, o ano encerra com a certeza de que as intervenções desenvolvidas pelo Morhan durante a pandemia de covid-19 resultaram da experiência de participação comunitária e social como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase, dos recursos obtidos pela execução de projetos junto a *Nippon Foundation* e *Sasakawa Health Foundation*, da capacidade de articulação interinstitucional, de adaptação e/ou inovação da atuação frente a situações de crise.

6 DISCUSSÃO E JULGAMENTO DO CASO

6.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A FORMAÇÃO DA COALIZÃO E SUA ESTRUTURA

Inicialmente, a formação da coalizão foi apresentada a partir da lógica descritiva do contexto histórico-social e político-organizacional. A descrição da estrutura e das relações institucionais não foram planejadas como objetivos da pesquisa avaliativa, dado o foco na implementação das atividades durante a pandemia de covid-19. Entretanto, no decorrer do estudo elas se fizeram necessárias para compreensão das ações implementadas.

Em primeiro lugar, porque apesar de autores como Vieira (2009, 2015), Mendonça (2009), Curi (2010), Cruz (2013), Maricato (2015, 2019), Flores (2018) e Sousa (2019), de modo geral abordarem aspectos históricos e relacionais das pessoas atingidas pela hanseníase com as políticas públicas voltadas ao controle da doença, a estrutura organizacional do Morhan foi brevemente descrita, para contextualizar o movimento e intervenções em debate.

Em segundo lugar, cabe lembrar que este processo só foi possível pelo resgate arqueológico de 62 das 65 edições do Jornal do Morhan e de outros documentos, como os Cadernos do Morhan, Atas de Assembleia Geral, Livro dos Voluntários e Estatutos. Tal fato nos permitiu traçar a cronologia das transformações sofridas pela estrutura organizacional da coalizão comunitária de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil e das relações institucionais estabelecidas em quatro décadas de existência. Além disso, contribuiu para o arranjo e guarda da memória da trajetória institucional do movimento, para além da história oral, tradicionalmente, repassada entre os membros.

Em terceiro lugar, de acordo com Fetterman (2005) entre as atribuições do avaliador-facilitador estão o incentivo ao reconhecimento pela comunidade de seus aspectos sociodemográficos, a elaboração de mecanismos de *feedback* ou ferramentas para monitorar e avaliar as melhorias alcançadas. Além disso, destaca-se também o compartilhamento das informações e do conhecimento produzido, em apoio aos processos de empoderamento organizacional e comunitário. Deste modo, a descrição da estrutura também foi importante para o julgamento das ações adotadas durante a pandemia.

Em geral, na abordagem sistêmica de uma intervenção, a estrutura trata sobre a mobilização de recursos (financeiros, materiais, imobiliários, humanos, técnicos, conhecimentos/informações); dos regulamentos, regras e instrumentos que definem o uso dos

recursos; os valores que permitem aos atores interagir e significar as ações (BEZERRA *et al.*, 2012; FRIAS *et al.*, 2010). De acordo com a Teoria de Ação de Coalizões Comunitárias (TACC), entre os constructos da estrutura também estão os membros da coalizão, a proposta de planejamento e avaliação das ações (BUTTERFOSS; KEGLER, 2002). Neste sentido, vimos que:

a) Quanto aos objetivos/finalidades, a missão, a visão e as pautas:

Os objetivos do Morhan como coalizão da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase foram expressos, inicialmente, na carta-programa e, em seguida com a criação do Estatuto. Enquanto, os valores aparecem subjacentes no discurso da missão e visão do movimento. Ao longo dos anos, apesar das reformulações do Estatuto, o Morhan se manteve fiel aos princípios de sua formação, ou seja, a inclusão social das pessoas atingidas pela hanseníase na sociedade e a defesa de causa (eliminação da hanseníase e garantia de direitos humanos das pessoas atingidas e seus familiares). Isto também pode ser notado nas pautas consideradas históricas e ainda atuais, como: a defesa da denominação hanseníase para combater o estigma relacionado a doença e a discriminação as pessoas atingidas e seus familiares; do direito à propriedade e moradia pelos atingidos residentes em ex-colônias; de pensão indenizatória para aqueles que tiveram seus direitos violados pela política segregacionista; do combate a solicitação de donativos por pessoas ou instituições utilizando o estigma relacionado a história da doença e de seus doentes; do direito a seguridade social; e do direito à saúde, incluindo acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação. Durante a pandemia de covid-19, o Morhan compreendendo as implicações da crise sanitária e humanitária, pela primeira vez abriu exceção a declaração estatutária e incluiu, como estratégia a implementação de ações assistenciais. Entre estas ações estavam o fornecimento alimentos (cestas básicas), bem como, materiais para higiene e proteção pessoal (máscaras faciais e álcool gel).

b) Quanto a composição da coalizão:

O Morhan é composto por voluntários, em sua maioria pessoas físicas, que se identificam com a causa por experiência própria, de familiares ou amigos com a doença, além de profissionais (principalmente das ciências sociais e da saúde) ou indivíduos que de algum modo foram afetados pela causa, dada suas crenças e valores. A pluralidade do corpo de voluntários resulta da abertura do movimento a outras causas, bem como, pelo reconhecimento da integralidade da vida e interseccionalidades que cruzam a trajetória do processo saúde-doença e cuidado das pessoas atingidas e seus familiares. A complexidade da coalizão se dá pelo quantitativo de voluntários (pessoa física e jurídica), engajamento dos voluntários

(individualmente, através dos núcleos do Morhan ou em outras organizações governamentais e não governamentais, que compõem a coalizão) e as atribuições/funções definidas em estatuto. Durante a pandemia de covid-19, frente a reabertura dos espaços comuns, o Morhan deu continuidade ao processo de crescimento organizacional e sustentabilidade do movimento através da criação de novos núcleos. Além disso, houve um incremento de parcerias formais e informais percebido através da execução das *lives*. A formalização de parcerias através de documento especificando os termos da parceria, ainda é uma prática pontual e pouco observada. Normalmente, a assinatura de termos de compromisso ou de parceria com o Morhan são feitos mediante a projetos ou campanhas específicas, de modo a marcar solenemente o trabalho em conjunto.

c) Quanto à existência de regulamentos, regras e instrumentos para definição de escopo de recursos e estratégias da coalizão:

O Morhan possui um Estatuto, instrumento orientador do funcionamento da organização, onde estão contidas as finalidades, a estrutura administrativa e deliberativa, as funções dos membros e dos órgãos, os modos possíveis para obtenção de recursos e financiamento de ações, bem como, as possíveis penalidades para o descumprimento as regras. Através do estatuto, o Morhan mantém a direção, sinergia e coesão entre os membros. O movimento não possui um Regulamento Interno, apesar de expresso no estatuto, outra razão que tornou o documento expressão máxima para a organização. O Estatuto do Morhan segue as normas de elaboração contidas no Código Civil (2008). No entanto, o estatuto não contempla informações sobre a operacionalização das ações, por exemplo sobre os procedimentos e fluxos para estruturação de um pré-núcleo e núcleo, departamentos e outros. As informações são transmitidas oralmente, o que em alguns momentos produz ruídos de comunicação e pouca clareza no compartilhamento de informações, boa parte das vezes prestadas por membros mais antigos na liderança ou administração do movimento. A pandemia de covid-19 também trouxe a necessidade de reorganizar os fluxos de informação, visto que muitas informações eram repassadas por grupos de WhatsApp. Este canal de comunicação mostrou-se adequado para divulgações de eventos virtuais realizados pelo Morhan. Porém, pouco efetivo para debate das pautas e dos fluxos organizativos.

d) Quanto a estrutura organizacional da coalizão:

A estrutura do Morhan Nacional é composta por órgãos administrativos e deliberativos, por assessoria técnica e núcleos. O Morhan foi registrado como uma associação civil, dotada de personalidade jurídica de direito privado, sem fins econômicos e constituída por pessoas que

se organizaram visando o alcance de objetivos e ideais comuns a coletividade. Deste modo, segue as regras do Código Civil (2008) no que tange ao registro de associação civil, isto inclui a obrigatoriedade em conter uma Ata de Constituição da entidade e um Estatuto Social.

A ata da formação da coalizão não foi encontrada, porém a cada nova Assembleia Geral e eleição de Coordenação Nacional há o registro em cartório, assim como, das alterações estatutárias quando realizadas. Apesar da estrutura administrativa ser descrita no estatuto, não foi encontrado um organograma da coalizão comunitária de pessoas atingidas pela hanseníase. No segundo ano da pandemia de covid-19, o Morhan renovou seu quadro de diretores e definiu mudanças estatutárias para o período de 2022 a 2024. Esta ação foi possível graças a experiência em realizar Assembleia Geral em formato híbrido (presencial e virtual) e a assinatura de ferramentas de facilitação da comunicação e informação.

e) Quanto as fontes de recursos e financiamento das ações da coalizão:

O Morhan possui como patrimônio fixo a sede histórica e um caminhão (ambos com venda autorizada em Assembleia Geral). O financiamento de intervenções acontece, principalmente, por meio de agenciamento internacional de projetos e pelo Ministério da Saúde (ações específicas). A coalizão ainda recebe doações de pessoas físicas e jurídicas. Atualmente, o Morhan tem como principal financiador de ações a SHF e *Nippon Foundation*. Os projetos são elaborados com objetivos e metas a serem alcançados no período de um ano. Além disso, são monitorados tanto pela equipe japonesa quanto pela coordenação executiva nacional.

As contas do Morhan são aprovadas pelo Conselho Fiscal e em Assembleia Geral, porém não foram disponibilizadas previamente para análise para o corpo de delegados nas duas últimas Assembleias (2018 e 2021). Assim como, não foi encontrado detalhamento da prestação de contas em veículos de informação da coalizão. Ao longo dos anos vários foram os esforços para busca e manutenção de financiamento das ações implementadas pelo Morhan.

No entanto, nota-se uma resistência ideológica e estratégica para defesa de causa, em manter a designação como movimento social e não assumir o status de organização não-governamental. Esta escolha, por vezes limitou possibilidades de ampliação de financiamento devido ao não enquadramento em regras de editais (nacionais e internacionais) ou ainda pela restrição de capacitação aos voluntários para empreender tal tarefa. Situação que vem sendo revista pela coordenação executiva nacional nos últimos anos, inclusive com a composição de grupo de trabalho para pensar estratégias de captação de recursos.

f) Quanto as parcerias e relações institucionais:

Nas últimas quatro décadas, o Morhan estabeleceu parcerias de acordo com a origem e nível de implementação das ações, ou seja, com instituições de origem brasileira e estrangeira, governamentais e não-governamentais, estratégicas e de financiamento, a nível local e nacional. As parcerias também foram diferenciadas quanto aos objetivos, desenvolvimento de ações e grau de envolvimento. A formação de coalizão comunitária de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil começou com um núcleo de pessoas em prol de resolver um problema. Entretanto, com o passar dos anos se expandiu e agregou pessoas, organizações e causas. A entrada de novas parcerias institucionais acontecem de forma fluída, de acordo com a situação-problema e intervenção necessária em destaque.

Deste modo, dentro da coalizão comunitária se formam coalizões de defesa de causa, a exemplo daquela criada para tratar da questão dos Filhos Separados, mas que tem no Morhan a figura de coordenação e articulação. Durante a pandemia, um dos exemplos marcantes deste processo foi a coalizão formada para defender o direito de acesso ao tratamento medicamentoso, pelas pessoas acometidas pela hanseníase, dado o desabastecimento de PQT.

g) Quanto a relação com o Programa Nacional de Controle da Hanseníase:

A relação institucional entre o Morhan e o PNCH/Ministério da Saúde varia de acordo com o grau de inclusão do movimento no planejamento, tomada de decisão e implementação das políticas e ações estratégicas. Neste sentido, nota-se que o exercício do controle social é inerente a estrutura e ideologia do movimento, antecedendo a constituição do SUS. A participação da comunidade acontece independente de espaços institucionalizados, como do Comitê Técnico-Social ou dos Conselhos de Saúde, mas ela tem sua legitimidade ampliada quando inserida em tais espaços. A relação entre Morhan e PNCH/Ministério da Saúde, nos dois primeiros anos da pandemia de covid-19 voltou-se, principalmente, ao debate e cobrança pela garantia do direito aos cuidados, tratamento e recursos necessários a manutenção da vida das pessoas atingidas pela hanseníase.

Tal situação envolveu a mobilização para garantir o acesso ao tratamento medicamentoso, a prevenção de incapacidades e a priorização das pessoas em uso prolongado de corticoides como população prioritária na vacinação. Além disso, em se tratando da relação com órgãos governamentais, o Morhan também acessou o sistema judiciário para garantir o auxílio emergencial as pessoas atingidas durante a pandemia.

A partir destas considerações sobre a estrutura e de acordo com a TACC (2002), o Morhan, como organização de pessoas atingidas pela hanseníase, alcançou os três estágios de desenvolvimento de uma coalizão comunitária, ou seja, formação, manutenção e

institucionalização. O último estágio pode ser observado nas transformações sofridas pela coalizão para adequar-se as exigências legais e enquadrar-se como uma entidade representante das pessoas atingidas e seus familiares, tanto em espaços institucionalizados quanto fora deles.

Embora, o Morhan encontre-se no estágio de institucionalização, ele retorna aos estágios de formação e manutenção quando uma nova situação-problema entra em cena, como no caso da pandemia de covid-19. Kegler, Rigler e Honeycutt (2010b) chamam a atenção para estes momentos em que a coalizão ao assumir uma nova questão tende a recrutar novos membros ou atualizar seus planos de ação.

De acordo com Butterfoss e Kegler (2002), em coalizões comunitárias para promoção da saúde, a fase de manutenção costuma envolver a avaliação (de estratégias anteriores e da situação atual), planejamento, seleção e implementação de novas estratégias. Este processo foi observado nos primeiros meses da pandemia. O Morhan analisou a situação produzida pelo isolamento, como medida preventiva para transmissão da covid-19, e suas consequências iniciais. Em seguida, incluiu no planejamento e implementou atividades de capacitação, defesa de causa e mediação correspondentes aos problemas encontrados.

Deste modo, o Morhan também funcionou como entidade líder, convocadora e/ou catalizadora de outras entidades, que trabalham com pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes segmentos da sociedade, tanto a nível nacional quanto internacional. Assim como, também exerceu papel de liderança na construção de estratégias coletivas como a ação civil pública para obtenção de auxílio emergencial ou aquela voltada a regularização do abastecimento de medicamentos e insumos para tratamento das pessoas acometidas pela doença.

Fatores do contexto como história sociopolítica da comunidade e de colaboração entre pares (pessoas e organizações), normas, valores e aspectos sociodemográficos da comunidade costumam influenciar a formação e manutenção de coalizões (KEGLER, RIGLER, HONEYCUTT, 2010b). No caso do Morhan, durante a pandemia de covid-19, a experiência prévia em mobilização comunitária, comunicação entre pares e negociação foram fundamentais para o planejamento e implementação das ações de capacitação, defesa de causa e mediação.

No contexto adverso da pandemia, cabe destacar que o sucesso das ações foi possível graças a elementos da estrutura como o financiamento de projetos (que incluíram o custeio de ferramentas de comunicação à distância, assessoria técnica, deslocamento quando possível e outros materiais necessários ao desenvolvimento das ações), das parcerias (em diferentes

setores da sociedade e esferas de governo) e, principalmente, do voluntariado (através dos núcleos e/ou individualmente cadastrados na REMOB).

De certo que a maior força do Morhan está no voluntariado. Butterfoss e Kegler (2002) afirmam que membros satisfeitos e comprometidos participam de maneira mais plena no trabalho da coalizão. Ao longo dos anos, o Morhan desenvolveu o sentido de comunidade vinculado a construção de uma identidade, tanto a nível individual quanto coletivo, de pessoas atingidas pela hanseníase e de apoiadores da causa.

Isto nos remete a reflexão sobre o processo de inclusão de pessoas não atingidas pela doença no movimento, como medida de combate ao estigma e a discriminação as pessoas atingidas e seus familiares. Tal situação pode ser compreendida pela linguagem das relações entre as pessoas estigmatizadas e os “normais”, proposta por Goffman (1963). O autor distingue os indivíduos quanto a sua identidade social, em real e virtual. Enquanto, a primeira é representada pelas expectativas de outros em relação ao indivíduo. A segunda, trata dos atributos que o indivíduo de fato possui. A estigmatização frente a identidade social real pode estar relacionada tanto a linguagem dos atributos quanto das relações.

Para Goffman (1963), a relação entre os “iguais” pode ocorrer tanto pela “vitimização” com a perpetuação da situação estigmatizante, quanto pela “benevolência” através do compartilhamento de experiências positivas e encorajadoras para mudança de situação. Esta última, caracterizaria um dos princípios do voluntariado e do apoio por pares no Morhan. No caso dos “normais informados⁹⁹”, o processo relacional está pautado no reconhecimento do apoio e na representação tácita frente a outros normais. Um dos exemplos desta representação tácita são os voluntários célebres e profissionais engajados de diferentes áreas, que durante a pandemia de covid-19 contribuíram para divulgar e produzir conteúdo sobre os problemas enfrentados pelas pessoas atingidas, como o desabastecimento da PQT.

Em busca de soluções, iguais e “normais informados” criaram a identidade do Morhan como um movimento social, ou seja, um conjunto de “ações coletivas de caráter sociopolítico, construídas por atores sociais pertencentes a diferentes classes e camadas sociais” (GOHN, 2000). Neste processo de construção coletiva da identidade tanto como grupo quanto como movimento, atentamos para dois papéis descritos por Goffman (1963): a figura do herói e da liderança. No caso do Morhan, muitos são os heróis por seus exemplos de adaptação, superação e engajamento. Entretanto, nem todos são considerados liderança.

⁹⁹ Para Goffman (1963) os normais informados são aqueles que compartilham e são reconhecidos pelos “iguais” por meio da aceitação, experimentação e simpatia a determinadas situações especiais.

Por isso o adocimento de Artur de Sousa (liderança do movimento desde o final da década de 1990) no início da pandemia, contribuiu para fortalecer uma estrutura para tomada de decisões colegiadas e em tempo oportuno, integrada a coordenação executiva nacional e regimentada a partir da Assembleia Geral de 2021. Além disso, apontou para a necessidade de organização das informações, bem como, de espaços de guarda e compartilhamento da memória institucional, de modo a facilitar a formação de novas lideranças.

Por último, a descrição da formação e estrutura também implicou na compreensão do Morhan como associação civil frente ao registro legal, bem como, enquanto movimento social pela ideologia e modo de agir. Contudo, o Morhan organizativamente caracteriza-se como uma coalizão comunitária de pessoas atingidas pela hanseníase e afins, cujo principal objetivo é promover a saúde como um direito de todos.

6.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE AS ATIVIDADES DE CAPACITAÇÃO, DEFESA DE CAUSA E MEDIAÇÃO

As avaliações de implementação tem entre seus principais objetivos estabelecer as relações existentes entre a intervenção e o contexto na qual está situada (CHAMPAGNE et al., 2011d). Para determinar o grau de implementação das atividades de capacitação, defesa de causa e mediação realizadas pelo Morhan durante a pandemia de covid-19, esta pesquisa avaliativa utilizou possíveis dimensões e indicadores relacionados ao processo.

6.2.1 Grau de implementação das atividades de capacitação

As principais atividades de capacitação desenvolvidas pelo Morhan durante a pandemia foram aquelas voltadas a informação, educação e comunicação em saúde. As atividades foram avaliadas a partir das dimensões: qualidade técnico-científica, adequação e conformidade. Os documentos analisados foram os Jornais do Morhan (61^a a 65^a edição), o Caderno do Morhan Especial sobre a covid-19, o EAD do Morhan (3^a e 4^a fase), as *lives* (projetos Morhan na Quarentena e Morhan (Ao)Vivo), os materiais informativos e educativos (*Cards* e o Guia de Direitos). A matriz de análise e o julgamento do grau de implementação está representada no Quadro 17.

Quadro 18 --Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de capacitação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Dimensão	Crítérios	Medida	Classificação	Corte	Classificação Observada	Julgamento
Qualidade Técnico-científica	Informação baseada em evidências	Uso de materiais educativos pautados em evidências científicas atualizadas.	1. Na maioria das vezes são usados. 2. Às vezes são usados. 3. Quase nunca são usados. 4. Nunca são usados.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	90%	Implementada
		Uso de pesquisas científicas como subsídio de informação.	1. Na maioria das vezes são usadas. 2. Às vezes são usadas. 3. Quase nunca são usadas 4. Nunca são usadas.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	80%	Implementada
	Formação de Facilitadores	Existência de cadastro/registo de atividades de formação.	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem. 4. Nunca existem.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	100%	Implementada
		Existência de cadastro de facilitadores de acordo com formação.	1. Na maioria das vezes existem. 2. Às vezes existem. 3. Quase nunca existem. 4. Nunca existem.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	80%	Implementada

Quadro 17 -Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de capacitação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua)

Adequação	Distribuição de atividades de formação	Relação entre quantitativo de atividades de formação e tipo de formação, público-alvo e/ou localidade.	1. Na maioria das vezes adequada.	100 - 75%	90%	Implementada
			2. Às vezes adequada.	74 - 50%		
			3. Quase nunca adequada.	49 - 25%		
			4. Nunca adequada.	24 - 0%		
		Relação entre o quantitativo de pessoas atingidas pela hanseníase participantes das atividades de formação e outros membros da comunidade/sociedade.	1. Na maioria das vezes adequada.	100 - 75%	Não foi possível medir	Não foi possível medir
			2. Às vezes adequada.	74 - 50%		
			3. Quase nunca adequada.	49 - 25%		
			4. Nunca adequada.	24 - 0%		
Conformidade	Recursos Humanos	Existência de cadastro das pessoas e entidades que integrantes da coalizão	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	90%	Implementada
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
	Recursos Materiais	Existência de registro de patrimônio e/ou inventário de recursos da coalizão.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	100%	Implementada
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
Disponibilidade de orçamento e insumos necessários ao desenvolvimento das ações.		1. Na maioria das vezes há disponibilidade.	100 - 75%	100%	Implementada	
		2. Às vezes há disponibilidade.	74 - 50%			
		3. Quase nunca há disponibilidade.	49 - 25%			

Quadro 17 -Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de capacitação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão)

			4. Nunca há disponibilidade.	24 - 0%		
	Atividades Desenvolvidas	Registro do planejamento, execução e avaliação das atividades de capacitação desenvolvidas por coalizão.	1. Na maioria das vezes há registro.	100 - 75%	100%	Implementada
			2. Às vezes há registro.	74 - 50%		
			3. Quase nunca há registro.	49 - 25%		
			4. Nunca há registro.	24 - 0%		

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

A qualidade técnico-científica é uma dimensão muito utilizada em avaliações da qualidade. Neste sentido, a informação baseada em evidências científicas tornou-se primordial para otimização e melhoria das intervenções, como afirmou Vuori (1988). Estratégias elaboradas e implementadas com apoio de evidências científicas tendem a alcançar o sucesso, desde que ocorra o respeito e adequação ao contexto, aos valores e necessidades da comunidade (WANDERSMAN *et al.*, 2005).

Desde sua formação e publicação da primeira edição do Jornal do Morhan, o movimento têm sido assessorado tecnicamente por profissionais de diferentes áreas do saber. Ao longo dos anos, tal fato amparou a elaboração tanto das matérias com informações sobre diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase, bem como, sobre os direitos das pessoas atingidas e seus familiares.

Os Jornais, os Cadernos e o EAD do Morhan, assim como, os Cards e o Guia de Direitos da pessoa atingida, em sua maioria utilizaram evidências científicas, quando preparados por profissionais assessores e/ou facilitadores. Em situações como o Caderno do Morhan Especial covid-19 e *lives* que abordaram as experiências individuais, do Morhan e parceiros, o conhecimento elaborado pela comunidade adquiriu maior visibilidade. Wandersman *et al.*, (2005), classifica o conhecimento da comunidade como um dos dez princípios da avaliação de empoderamento, visto que as comunidades desenvolvem o próprio conhecimento dentro de uma coalizão.

Partindo da premissa que cada membro do Morhan é um facilitador em potencial em diferentes espaços (da família a comunidade, do não institucionalizado ao institucionalizado), o cadastro dos voluntários na REMOB permite identificar facilitadores, de acordo com grau de escolaridade, profissão e área de atuação. Entretanto, o movimento também conta com facilitadores convidados, a exemplo de parte daquelas que atuaram na quarta fase do EAD do Morhan, desenvolvido em parceria com a UBM.

Embora o Morhan utilize uma variedade de canais e ferramentas para informação, comunicação e educação em saúde, o aprimoramento do EAD do Morhan durante a pandemia foi fundamental para formação de novos voluntários e renovação do conhecimento daqueles mais antigos. Isto foi possível graças a estratégia metodológica adotada, que incluiu padronização do tempo de exposição, dinâmica de apresentação e interação com o público e a verificação de conhecimentos por teste ao final das aulas. A emissão de certificados também fidelizou os participantes da estratégia.

Em que pesem os esforços do Morhan em dar continuidade a educação em saúde e formação dos voluntários durante a pandemia, através das ferramentas de comunicação disponíveis em ambiente virtual, precisamos reconhecer as limitações deste processo. Uma delas está relacionada à prática da educação popular em saúde, adotada no movimento.

A educação popular em saúde está orientada para a transformação da sociedade. Deste modo, ela surge em um contexto de luta por emancipação e inclusão social da população empobrecida, junto aos novos movimentos sociais, na segunda metade do século XX (BONETTI; PEDROSA; SIQUEIRA, 2011; GOHN, 2004). Neste contexto, as práticas de libertação e emancipação, propostas por Paulo Freire, orientaram os princípios metodológicos de uma pedagogia estimuladora dos sujeitos para produção de sentido em suas vidas (PEDROSA, 2020).

Várias experiências do Morhan foram desenvolvidas sob o arcabouço da educação popular em saúde, entre elas o Teatro Bacurau. Entretanto, vimos que apesar do uso de ferramentas que permitiam a interação com o público, como o bate-papo do *Youtube*, isto não foi suficiente para transformar as práticas de educação durante a pandemia, de transmissivas a problematizadoras.

De modo geral, os processos de educação são norteados por uma base pedagógica, que reflete as ideologias e objetivos da prática educacional, associada a um determinado contexto. De acordo com Bordenave (1983), na pedagogia da transmissão os indivíduos (alunos) são considerados “páginas em branco” que serão preenchidas com as ideias e conhecimentos transmitidos pelo agente externo (professor), aquele que detém o saber sobre determinado tema. Neste tipo de pedagogia, mesmo quando são implementadas técnicas de participação, como a exposição dialogada, não há o estímulo necessário ao desenvolvimento de uma consciência crítica da realidade, da transformação das estruturas e da participação cidadã. O público-alvo torna-se um recipiente de informações, cuja opção é adotar ou não aquele conhecimento e/ou ideia.

Ao contrário do que se propõem a pedagogia da problematização. Por este tipo de pedagogia espera-se que o aluno desenvolva ou amplie a sua capacidade em detectar problemas e buscar as melhores soluções, utilizando-se da originalidade, criatividade e conhecimento do contexto. A pedagogia da problematização, sob a égide dos ensinamentos Freireanos, visa a transformação do indivíduo e da sociedade, de maneira integrada e crítico-reflexiva, através da ação-reflexão-ação (BORDENAVE, 1983).

Tanto o EAD do Morhan quanto as *lives*, se mostraram opções para difusão de informações seguras e de qualidade, bem como, capazes de atingir a diferentes públicos. Estas estratégias cumpriram a missão de manter os voluntários informados e em diálogo permanente com as mudanças rápidas produzidas pelo contexto pandêmico. Contudo, não nos é possível afirmar o grau de transformação individual e coletivo atingido por estas ações.

A adequação foi a segunda dimensão a ser abordada. Para Frias *et al.* (2010) esta dimensão versa sobre a capacidade de medirmos a distribuição de atividades de acordo com as necessidades e a demanda. Nesta pesquisa avaliativa, a adequação trata sobre a distribuição das atividades de formação sob dois aspectos. O primeiro buscou medir o quantitativo de atividades, de acordo com o tipo de formação e público-alvo. Enquanto, o segundo abordou a relação de participantes entre pessoas atingidas e público geral.

No que tange a realização do EAD do Morhan, sua proposta era de execução semanal, na frequência de 1 aula/semana, totalizando 13 aulas. Tanto a terceira (2020) quanto a quarta (2021) fase do EAD do Morhan fizeram parte das metas dos projetos com a SHF e *Nippon Foundation*. As metas incluíram não apenas o quantitativo de aulas, mas um mínimo de alunos/voluntários participantes. Por isso, o tempo para conclusão dos testes e recebimento dos certificados era estendido, para além do período do EAD.

Uma crítica a este processo está na avaliação de projetos condicionada ao cumprimento de metas quantitativas. Apesar dos avanços na negociação e aprovação dos projetos junto SHF e *Nippon Foundation*, o financiamento das ações e continuidade de projetos tem sido vinculados ao alcance destas metas, sem espaço para avaliação da qualidade das intervenções.

No entanto, durante as entrevistas foram feitas análises apontando para melhoria da qualidade das intervenções e críticas sobre a limitação de expressão do sucesso pelos dados quantitativos exigidos pelo financiador. Entre elas estão o tempo de duração das *lives*, visto que muitas ultrapassaram noventa minutos. A partir deste tempo, a audiência começa a cair e são várias as justificativas possíveis. As razões transitam desde o conteúdo de interesse, envolvimento/motivação dos convidados e estímulo a interação com os expectadores, a dificuldades de acesso à internet, uso do pacote de dados, o horário de descanso e lazer destinado a família ou trabalho domiciliar.

Cabe também destacar a importância da mobilização nas mídias e redes sociais do Morhan que antecederam as *lives* e à modalidade de ensino EAD. Este processo não é contabilizado em metas quantitativas, mas dele depende a maior ou menor audiência. Quanto maior a divulgação dos eventos em espaços externos ao Morhan, maior a expectativa de adesão

de pessoas não atingidas aos processos. Se por um lado, a adesão pode ser contabilizada através do formulário/teste pós-aulas. Por outro, não é possível qualificar os expectadores pelo número de visualizações das *lives*. Este dado pode ser obtido pelos administradores das contas nas páginas de transmissão, ou seja, do *Facebook* e do *Youtube*.

A última dimensão do componente capacitação a ser avaliada foi a conformidade. Esta dimensão tem como principal objetivo verificar se os recursos financeiros, humanos ou de infraestrutura estão em consonância às normas, tanto no que diz respeito à disponibilidade e regulamentação quanto a sua utilização (BRASIL, IPEA, 2018). Nesta avaliação, para medir a conformidade das ações de capacitação foram verificados os recursos humanos e materiais relacionados as atividades desenvolvidas.

De modo geral, os critérios desta dimensão foram contemplados nas considerações sobre a estrutura do Morhan. No entanto, cabe destacarmos dois pontos observados durante a pandemia de covid-19. O primeiro é a constatação de que ao assumirmos as diferenças entre a dinâmica de movimento social e a de institucionalização como coalizão, há um caminho a ser percorrido para uma cultura organizacional. Aqui nos referimos a prática de transmissão e registro das informações.

Um dos exemplos observados são as parcerias ou voluntariado de pessoa jurídica. Na maioria das vezes, estes surgem e se concretizam nos diálogos ou debates comuns nos espaços institucionalizados, em causas e/ou outras oportunidades. Sendo assim, a declaração como parceiro ou filiação como voluntário acaba sendo afirmada nos discursos, porém nem sempre está cadastrada na REMOB ou oficializada por termos de compromisso.

O segundo ponto trata dos recursos materiais relacionados às atividades desenvolvidas. No que tange a existência de registros quanto ao patrimônio e/ou inventário de recursos, ao planejamento, a disponibilidade de orçamento e insumos, a execução e avaliação das atividades de capacitação desenvolvidas por coalizão, vimos que houve um avanço organizacional. Tal fato pode ser observado a partir da conformidade do Morhan as regras estabelecidas pela SHF e *Nippon Foudation* para financiamento dos projetos e prestação de contas das intervenções implementadas.

Mediante ao exposto, vimos que as atividades de capacitação propostas pelo Morhan foram implementadas durante a pandemia de covid-19. Embora, esta avaliação não tenha alcançado o nível individual de participação nas atividades de educação, ela demonstrou as potencialidades e os limites da participação comunitária. Assim como, nos permitiu perceber o empoderamento organizacional e da comunidade, através do sucesso de suas ações.

6.2.2 Grau de implementação das atividades de defesa de causa para saúde

De certo que avaliar a implementação das atividades de defesa de causa para saúde realizadas pelo Morhan durante a pandemia de covid-19, não foi uma tarefa fácil. Isto se deve à complexidade do movimento, do contexto, das ações, da historicidade e do engajamento como voluntária e avaliadora. Neste sentido, cabe lembrar que a defesa de causa é uma diretriz do movimento.

Fato este que o torna também uma coalizão de defesa. Sabatier (1988) definiu este tipo de coalizão como um “grupo de pessoas de uma variedade de posições, que compartilham um sistema de crenças¹⁰⁰ e demonstram um grau incomum de coordenação de ações com implicação política e social, ao longo do tempo”.

A avaliação do componente defesa de causa se deu por quatro dimensões, ou seja, a equidade, a participação democrática, a efetividade e a sustentabilidade. Em cada uma delas foram escolhidas atividades prioritárias para análise, a partir do contexto histórico-social e político organizacional. O grau de implementação das dimensões foi descrito no Quadro 18.

¹⁰⁰ Sabatier (1988) inclui no sistema de crenças valores, ideias, objetivos políticos, pela forma de perceber os problemas e os pressupostos causais.

Quadro 19 - Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de defesa de causa realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022.

Dimensão	Crítérios	Medida	Classificação	Corte	Classificação Observada	Julgamento
Equidade	Distribuição das ações de acordo com as necessidades de saúde, sociais e históricas	Uso de informações sobre as necessidades de saúde, sociais e resgate histórico das pessoas atingidas e suas famílias comparadas com a percepção das pessoas atingidas sobre suas necessidades.	1. Na maioria das vezes são usados e comparados. 2. Às vezes são usados e comparados. 3. Quase nunca são usados e comparados. 4. Nunca são usados e comparados.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	90%	Implementada
	Inclusão de Mulheres, Jovens e outras populações vulneráveis.	Participação de mulheres, jovens e outros grupos vulneráveis em ações de defesa de causa, como representação em conselhos e coordenações.	1. Na maioria das vezes há participação. 2. Às vezes há participação. 3. Quase nunca há participação. 4. Nunca participação.	100 - 75% 74 - 50% 49 - 25% 24 - 0%	80%	Implementada
Participação Democrática	Planejamento das Ações	Existência de registros de planejamento, execução e avaliação das atividades de advocacy desenvolvidas por coalizão.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	30%	Implementação Incipiente
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
	Mecanismos de tomada de decisão	Uso de mecanismos participativos para tomada de decisão.	1. Na maioria das vezes são usados.	100 - 75%	100%	Implementada
2. Às vezes são usados.			74 - 50%			
3. Quase nunca são usados.			49 - 25%			
4. Nunca são usados.			24 - 0%			
Capacidade de influenciar		1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	80%	Implementada	

Quadro 18 - Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de defesa de causa realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Continua).

	mudanças em diferentes níveis de participação.	Existência de Mudanças produzidas em diferentes níveis de organização após ações de defesa de causa.	2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
Efetividade	Representação em espaços de decisão governamentais.	Participação de líderes e/ou representantes de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase em processos de governança e decisórios a nível local, municipal, estadual e/ou federal.	1. Na maioria das vezes há participação.	100 - 75%	90%	Implementada
			2. Às vezes há participação.	74 - 50%		
			3. Quase nunca há participação.	49 - 25%		
			4. Nunca participação.	24 - 0%		
	Representação em espaços de planejamento, execução e avaliação de intervenções Não-governamentais.	Participação de líderes e/ou representantes de entidades de pessoas atingidas pela hanseníase em processos de organizações não-governamentais, do planejamento, execução e avaliação a nível local, municipal, estadual e/ou federal.	1. Na maioria das vezes há participação.	100 - 75%	50%	Implementado Parcialmente
			2. Às vezes há participação.	74 - 50%		
			3. Quase nunca há participação.	49 - 25%		
			4. Nunca participação.	24 - 0%		
	Participação na formulação de leis e outros materiais públicos.	Participação de pessoas atingidas pela hanseníase e/ou liderança de entidades na formulação e análise de políticas, manuais, protocolos e materiais de mídia voltados para assistência, prevenção da doença, vigilância, reabilitação, educação e direitos humanos das pessoas atingidas e suas famílias.	1. Na maioria das vezes há participação.	100 - 75%	80%	Implementada
2. Às vezes há participação.			74 - 50%			
3. Quase nunca há participação.			49 - 25%			
4. Nunca participação.			24 - 0%			
Sustentabilidade	Parcerias	Existência de parcerias com outras entidades e/ou coalizões de modo formal ou informalmente.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	100%	Implementada
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
	Formação de novas lideranças	Relação entre o tempo de atuação nos papéis de coordenação em diferentes	1. Na maioria das vezes há relação.	100 - 75%	Não foi possível avaliar.	Não foi possível avaliar.
			2. Às vezes há relação.	74 - 50%		

Quadro 18- Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de defesa de causa realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021. Rio de Janeiro. Brasil, 2022. (Conclusão).

		níveis e as estratégias para formação de lideranças.	3. Quase nunca há relação.	49 - 25%	70%	Implementada Parcialmente
			4. Nunca há relação.	24 - 0%		
		Existência de estratégias de capacitação para formação de pessoas atingidas pela hanseníase no desenvolvimento de competências e habilidades para liderança, defesa de causa e mediação.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%		
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
	Geração/Captação de recursos financeiros	Existência projetos de geração ou para captação de recursos.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	30%	Implementação Incipiente
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
			3. Quase nunca existem.	49 - 25%		
			4. Nunca existem.	24 - 0%		
		Existência de doadores e de fundo de manutenção da coalizão.	1. Na maioria das vezes existem.	100 - 75%	100%	Implementada
			2. Às vezes existem.	74 - 50%		
3. Quase nunca existem.			49 - 25%			
4. Nunca existem.			24 - 0%			

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

O princípio da equidade abarca o apelo à justiça tanto pela apreciação dos fatos quanto pelo julgamento justo, dada a imperfeição ou difícil aplicação das leis/normas em determinadas situações, como apontado por Abbagnano (2007). Ao mesmo tempo que a equidade é um princípio assumido em diferentes intervenções sociais (políticas, estratégias etc.), também é um dos sete pilares da qualidade propostos por Donabedian (1990). Assim como está intimamente relacionada ao princípio de justiça social nas avaliações de empoderamento, de acordo com Fetterman (2015).

Nesta pesquisa avaliativa, a dimensão da equidade buscou compreender como as finalidades do Morhan, expressas no Estatuto, foram traduzidas e distribuídas em ações, considerando as necessidades sociais e históricas de saúde, a priorização dos grupos invisibilizados e suas pautas. Para Oviedo e Czeresnia (2015), estudos de populações vulnerabilizadas provocam a ressignificação das variáveis. Deste modo, em especial, a avaliação da dimensão equidade considerou o sentido da pessoa (os vulnerabilizados dos vulnerabilizados), do tempo (da fundação a pandemia) e do lugar (do presencial para o virtual).

Se por um lado as pessoas atingidas pela hanseníase estão entre as populações consideradas vulnerabilizadas pela determinação histórico-social do processo saúde-doença e das políticas sanitárias adotadas. Por outro, dentro deste grupo também existem aqueles com pouca voz e visibilidade política, uma das características que torna a hanseníase uma doença negligenciada, de acordo com a OMS (2010). Por diferentes razões, entre os vulnerabilizados dos vulnerabilizados estão as crianças, adolescentes, as mulheres e os idosos.

As atividades realizadas pelo Morhan, relacionadas a defesa de causa em prol da equidade, foram influenciadas pelo cotidiano e pelo sistema de crenças comum as coalizões de defesa. Santos (1999) definiu o cotidiano como a vinculação do lugar e do tempo (evento) às pessoas e as instituições. Deste modo, nas décadas de 1980 e 1990, movidos pela redemocratização do país e luta pela garantia de direitos, o Morhan reproduziu atividades para alcançar a equidade entre as pessoas atingidas pela hanseníase e a população em geral.

Nas décadas seguintes (2000 e 2010), o debate sobre a equidade foi percebido na promoção dos encontros de colônias e de jovens, bem como, nas ações junto aos povos tradicionais (indígenas e quilombolas). O Departamento de Equidade e Igualdade Racial, criado em 2018 e transformado em comissão em 2021, afirmou a necessidade de debater a equidade como um princípio transversal as intervenções implementadas pelo Morhan. De modo a traduzir a pauta em ações, também foram criados o Departamento de Políticas para Mulheres (DPM do Morhan) e o Departamento Intergeracional.

Durante a pandemia de covid-19, as atividades desenvolvidas especificamente pelo DPM do Morhan, ou seja, o acolhimento por pares e o “I Encontro internacional hanseníase e o direito à saúde: o que dizem mulheres e meninas?”, consideraram as necessidades de saúde, sociais e históricas das mulheres afetadas. Além disso, a 4ª fase do EAD do Morhan, abordou temáticas da pauta feminista e suas interseções com estas mulheres.

Todavia, entre as ações, as *lives* se tornaram a maior expressão frente a transversalidade requerida ao debate por equidade. Isto estimulou o Morhan a disponibilizar as plataformas digitais (Zoom e Stream Yard) para movimentos e entidades parceiras, com menor grau organizacional a nível nacional e/ou com poucos recursos materiais/financeiros. Além das plataformas, o Morhan também ofereceu apoio técnico para execução e realizou algumas *lives* em conjunto.

O Morhan produziu materiais orientadores e treinamentos, junto as pessoas atingidas com pouca ou nenhuma habilidade com tecnologias digitais. Em um mundo orientado pela informação e por novas tecnologias, estas estratégias contribuíram para promover a inclusão digital das pessoas atingidas pela hanseníase, membros do movimento.

Neste cenário, a dimensão equidade foi interpelada pela interseccionalidade. O conceito de interseccionalidade aponta para a dinâmica de opressões sobrepostas, reconhecendo a complexidade e multidimensionalidade da vida. Na qual gênero, raça e classe operam em conjunto e imbricados ao contexto de poder, em que as pessoas estão inseridas (PEREIRA, 2021). Neste sentido, Rai *et al.* (2020) apontou que condições de saúde estigmatizadas, como a hanseníase, cruzam com outras adversidades decorrentes de desigualdades sociais e identidades opressoras.

De certo modo, ao abordar as pautas feministas na EAD, bem como, aquelas relacionadas a outras questões de gênero e sexualidade, aos povos tradicionais (indígenas e ciganos) e os direitos humanos em geral, o Morhan deu visibilidade a interlocução entre equidade e interseccionalidade. Entretanto, a continuidade deste processo precisa ser pensada e transformada em formação permanente, incluindo o aprofundamento do debate sobre os cruzamentos entre racismo, sexismo, pobreza, hanseníase e as pessoas atingidas.

As questões geracionais também foram abordadas nas *lives* através da discussão sobre juventude e envelhecimento. Entretanto, nota-se que a representatividade das crianças e adolescentes ainda é incipiente. Ao mesmo tempo que se faz necessário dar voz a este grupo e ouvir suas demandas diretamente, isto exige estratégias especiais. Cabe ressaltar que, as

crianças e adolescentes tem o direito à liberdade de opinião e expressão, bem como a proteção especial, amparadas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (1990c).

A eleição da primeira gestão paritária para coordenação executiva nacional e a representação no Conselho Nacional de Direitos da Mulher pelo Morhan marcaram a conquista de inclusão das mulheres, tanto em espaços de defesa de causa quanto de tomada de decisão, dentro e fora do movimento. Apesar da visibilidade e maior participação das mulheres neste período, isto foi apenas uma etapa do processo para se obter equidade e justiça social.

Em atenção, aos dois critérios preestabelecidos, a equidade foi considerada implementada no Morhan durante a pandemia, mediante a ressalvas. Cabe lembrar a necessidade de manter a dimensão em fórum permanente de avaliação.

A segunda dimensão da defesa de causa foi a participação democrática. Esta dimensão também é um dos dez princípios das avaliações de empoderamento. Por participação democrática adotamos, como conceito, a participação e a tomada de decisão de modo aberto e justo, como proposto por Wandersman *et al.* (2005). Três critérios foram escolhidos para avaliar esta dimensão.

No primeiro critério buscou-se a existência de registros sobre as ações de defesa de causa desenvolvidas pela coalizão - do planejamento a avaliação. No Morhan, as ações tradicionalmente acontecem de acordo com o contexto e as janelas de oportunidade. A maioria das ações de defesa de causa não estão incluídas em projetos com financiamento específico.

Isto implica dizer que elas são planejadas e ajustadas em reuniões ou encontros entre as partes interessadas. Este processo envolve a análise do contexto, a priorização de um problema, as propostas de solução, a distribuição de tarefas e agendamentos futuros, onde na maioria das vezes a memória está na oralidade. Entretanto, para algumas pautas criou-se uma cultura de prestação de contas sobre as etapas do processo e os avanços obtidos, como no caso dos Filhos e Filhas Separados. Durante a pandemia, estas atualizações foram feitas tanto através do Jornal do Morhan quanto de *lives*.

Neste sentido, retomamos o debate sobre a definição do Morhan. Ao se identificar como movimento social, ele atua de acordo com a dinâmica do conflito social em caráter ativo, reativo ou passivo, como exposto por Gohn (2000), dando sentido a ideologia através de uma práxis. Quando responde como liderança de coalizão, o desenvolvimento de intervenções de modo planejado e colaborativo aumenta as chances de obter recursos e financiamento, de acordo com Butterfoss e Kegler (2002). Contudo, o reconhecimento para defesa de causa em determinados espaços institucionalizados, só é possível pela constituição legal do Morhan como uma

associação civil, a exemplo da participação no Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Nacional de Direitos da Mulher.

O segundo critério trata dos mecanismos participativos para tomada de decisão. De acordo com a trajetória organizativa da entidade, os órgãos deliberativos são a Coordenação Nacional, a Coordenação Executiva, o Conselho de Ex-diretores e a Assembleia Geral. A tomada de decisão se dá a partir da apresentação das pautas e proposições, defesa de posições e votação, tanto em assembleia geral, quanto em reuniões de grupos menores de membros. Algumas vezes este processo é feito através dos grupos de *WhatsApp*, principalmente, quando há necessidade de tomada de decisão de maneira rápida e oportuna.

A Assembleia Geral de 2021 confirmou que é possível manter a tomada de decisão participativa, mesmo em um modelo híbrido de execução. O uso das plataformas digitais permitiram que mais pessoas participassem do debate e da votação, respeitando as regras do estatuto e da assembleia. Este processo também se mostrou economicamente mais viável do que uma assembleia totalmente presencial, considerando o fato do Brasil ser um país de dimensões continentais, dos custos relacionados a passagens e estadias dos delegados.

Outra questão importante, sinalizada por Wandersman *et al.* (2005), é o fato destes processos ampliarem a capacidade de julgamento das ações pelos indivíduos e a comunidade, contribuírem para transparência na tomada de decisão e aumentarem as chances de concretização de novas parcerias. Isto não significa abandonar as estratégias de convencimento das partes interessadas nos bastidores, uma característica presente nas negociações políticas dos movimentos sociais.

O último critério desta dimensão trata sobre a capacidade de influenciar mudanças em diferentes níveis de participação, após ações de defesa de causa. De um modo geral, ao considerarmos a escada de participação de Arnstein (1969), o Morhan Nacional alcançou o último nível, ou seja, aquele em que estão presentes as parcerias, a delegação de poder e o controle cidadão.

Durante a pandemia, isto ficou muito claro no episódio de desabastecimento da poliquimioterapia. A movimentação em prol da defesa do direito ao tratamento atingiu diferentes grupos de pessoas, de organizações e de setores da sociedade, tanto a nível nacional quanto internacional. No entanto, esta não foi a primeira conquista obtida pelo nível de participação social na história do Morhan. Um outro exemplo da capacidade de influenciar mudanças foi a promulgação da lei 11.520 de 2007. Ambos os episódios, em tempos diferentes, podem ser considerados casos de sucesso.

A dimensão participação democrática encontra-se implementada no que tange aos mecanismo de tomada de decisão participativa e a capacidade de influenciar mudanças. Entretanto, a implementação do planejamento das ações de defesa de causa ainda se encontra incipiente. Tal fato se dá não pela inexistência de planejamento, mas pela informalidade dentro de uma estrutura organizacional de coalizão.

A terceira dimensão avaliada no componente defesa de causa foi a efetividade. Esta dimensão traduz a capacidade das atividades, desenvolvidas pelo Morhan, em produzir o efeito desejado. A efetividade também é um indicador de qualidade, segundo Donabedian (1990). Para avaliar esta dimensão foram pensados três critérios, nos quais se observou a representatividade do Morhan em espaços de planejamento e tomada de decisão, junto a setores governamentais e não governamentais. Assim como, a participação na formulação de materiais públicos.

O processo de participação do Morhan, como representante das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares em espaços governamentais, começou a ser construído ainda na década 1980. A primeira experiência foi a comissão assessora da DNDS. Em seguida, a criação do Comitê Técnico-Social permitiu uma maior aproximação dos processos de planejamento e avaliação das ações do PNCH. No entanto, a análise documental e as entrevistas mostraram que esta participação correspondia aos degraus 3 (informação) e 4 (consulta), na escada de participação de Arnstein (1969). Isto significa dizer que o Morhan podia ouvir e ser ouvido, mas não lhe era atribuído o poder de decisão.

A criação do SUS e a institucionalização da participação da comunidade, através dos Conselhos e Conferências de Saúde, inaugurou uma nova fase. Além de membro do Comitê Técnico-Social, o Morhan passou a ocupar uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde, como uma das entidades representante de pessoas portadoras de patologias e deficiências. Inicialmente, indicado pela coordenação do PNCH. Em seguida, conquistando sua permanência através das eleições para conselheiro.

A atuação no Conselho Nacional de Saúde abriu portas para a interlocução do Morhan com outros atores governamentais e não-governamentais, para o debate ampliado da hanseníase considerando as interseccionalidades da vida das pessoas atingidas e as políticas públicas, assim como, a ocupação de outros espaços de controle social. Nas últimas décadas, entre estes espaços estiveram o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI) e, recentemente, o Conselho Nacional de Direitos da Mulher. Além das representações do Morhan (por lideranças dos núcleos) em espaços similares

a nível estadual e municipal, em várias localidades. A reformulação das diretrizes de colegiados decisores em 2019, por meio do Decreto Presidencial 9.759 (2019a) extinguiu vários espaços conquistados de participação da comunidade. O Comitê Técnico-Social do PNCH está entre eles.

Durante a pandemia de covid-19, o Morhan foi reeleito para o CNS e garantiu a vaga no Conselho Nacional de Direitos das Mulheres (CNDM). Estes espaços de controle social também são indutores da elaboração e/ou reformulação de políticas públicas. Além disso, são importantes para mediação entre os interesses da comunidade junto ao governo, mesmo que não caiba a eles o poder de decisão. Apesar dos inúmeros avanços na representatividade e garantia dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, ainda é necessário lutar pela inclusão como membro tomador de decisões.

Por outro lado, a representação no planejamento, execução e avaliação de intervenções em espaços não governamentais apareceu mesmo quando o Morhan não é o líder da coalizão. O grau e a frequência de participação, bem como, o nível de representação (nacional, estadual ou municipal) nas intervenções não foram medidos. Entretanto, importa destacar o papel das lideranças do Morhan como articuladoras e influenciadoras para mudança dos processos decisórios, nestes espaços.

Por último a dimensão efetividade avaliou a participação do Morhan na formulação de leis e outros materiais públicos (políticas, manuais, protocolos e outros). Em determinados momentos da história, o Morhan foi convidado a colaborar. O tipo e grau de colaboração também variou de acordo com a política institucional vigente e os atores envolvidos.

Durante a pandemia, enquanto o Programa Global de Hanseníase (OMS) realizou uma consulta sobre a Estratégia Global 2021-2030, no qual o Morhan foi convidado a participar. O PNCH adotou a prática de consulta pública para o Protocolo de Diretrizes Clínicas e Terapêuticas, sem diálogo prévio com partes interessadas, como o Morhan. Por outro lado, o mesmo programa convidou o Morhan para colaborar na “Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase” (2020) e na cartilha “Hanseníase: conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase” (2020). Reforçando o fato de que a participação depende do contexto e dos interesses em pauta.

Por um outro ângulo, a defesa de causa também esteve presente na formulação das ações civis públicas relacionadas ao auxílio emergencial, a priorização para vacinação das pessoas acometidas em uso de corticoides e a solicitação de abertura de inquérito civil sobre o desabastecimento de medicamentos durante a pandemia. Estas e outras ações, capitaneadas pelo

Morhan, são mais do que mecanismos para garantir um ou outro direito violado. Elas implicam no grau de amadurecimento da participação da comunidade, de modo a exigir uma decisão, mesmo que pela via judicial.

A dimensão efetividade foi considerada implementada. No entanto, entre todas as dimensões da defesa de causa foi a que mostrou maior dependência do contexto político-organizacional para ser alcançada. Além disso, esta dimensão exige o aprimoramento das lideranças quanto a capacidade de mediação.

A quarta e última dimensão avaliada foi a sustentabilidade. Para Smith *et al.* (2006), a sustentabilidade requer a análise da infraestrutura, das finanças e dos interessados em continuar com determinada intervenção. No modelo de participação da comunidade, desenvolvido por Brunton *et al.* (2017), a sustentabilidade está vinculada ao contexto. Nesta pesquisa avaliativa, esta dimensão verificou a possibilidade de continuidade das atividades de defesa de causa executadas pelo Morhan considerando as parcerias, a formação de novas lideranças e a geração ou captação de recursos financeiros.

O primeiro critério de análise foi a existência de parcerias com outras entidades e/ou coalizões. Nas considerações sobre a estrutura, vimos que o Morhan possui diversos tipos e funções de parcerias. No entanto, uma parte destas parcerias são estabelecidas em acordos informais, o que torna complexo o mapeamento de todas as parcerias existentes. Duas estratégias, detectadas ao longo da história, utilizaram termos de compromisso com descrição mínima de responsabilidades. A primeira foi a Carreta da Saúde. A segunda, durante a pandemia foi a campanha “Não esqueça da hanseníase”.

No que tange ao Morhan como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase, na fase de institucionalização, a organização das informações sobre parceiros contribui para aumentar a capacidade de mobilização e aceitabilidade na sociedade. Ainda que exista a possibilidade de cadastro de instituições (pessoa jurídica) como voluntárias, as modalidades para acionamento destes parceiros não são claras. Do contrário, observa-se o desequilíbrio entre o real e o desejado, tanto pelo Morhan quanto pelos parceiros.

O segundo critério de sustentabilidade foi a formação de novas lideranças. A relação entre o tempo de atuação nos papéis de coordenação nos três níveis (núcleo, coordenação estadual e nacional do Morhan), não foi possível de ser analisada. Entretanto, ao traçarmos a trajetória histórica-organizacional do Morhan Nacional, vimos que o cargo de coordenador nacional é o que menos sofreu mudanças ao longo de quarenta anos. Quanto aos cargos da coordenação executiva nacional foi observado como tempo mínimo de permanência dois

mandatos. Alguns membros estão há mais de cinco mandatos, apenas com substituição de função. De um modo geral foi reconhecida a necessidade de formação de novas lideranças.

Durante a pandemia de covid-19, a 3ª e 4ª fase do EAD do Morhan abordaram temáticas necessárias a formação de novas lideranças como: a história e organização do movimento, a participação social, a representatividade e as pautas históricas/atuais de luta. Contudo, há a necessidade de pensar a construção compartilhada de uma “caixa de ferramentas”, que contribua para a melhoria e continuidade da defesa de causa pelas novas lideranças.

Entre os princípios da avaliação de empoderamento estão a capacitação e o aprendizado organizacional. Enquanto, no primeiro espera-se o aprimoramento da capacidade de planejar, implementar, monitorar e avaliar as intervenções. No segundo, busca-se apoiar as organizações na construção do conhecimento, a partir de suas próprias experiências (FETTERMAN, 2005). Neste sentido, urge o reconhecimento e apoio para uma formação capaz de facilitar, junto aos voluntários, o desenvolvimento de novas habilidades em liderança e gestão.

O último critério da sustentabilidade foi a geração ou captação de recursos financeiros. A descrição da estrutura organizacional do Morhan evidenciou a existência de projetos de intervenção financiados e vinculados ao cumprimento de metas. Indubitavelmente, o financiamento das ações é o ponto mais sensível da dimensão sustentabilidade, visto que depende da capacidade de mediação, execução das ações e do contexto.

Se por um lado o Morhan tem sido apoiado pela SHF e *Nippon Foundation* há anos. Por outro, há a possibilidade de interrupção sempre nas negociações de projetos. Tal situação vem sendo enfrentada, de modo a buscar novas fontes fixas ou alternativas para custear as ações do Morhan Nacional. Durante a pandemia, o desenvolvimento de ações nacionais esteve vinculado aos projetos financiados. Entretanto, os núcleos mostraram sua capacidade de articulação e captação de recursos para execução de atividades como confecção e distribuição de máscaras.

O problema das fontes de recursos para financiamento é um fator que influencia a mudança no curso, objetivos e complexidade das intervenções. As agências de fomento costumam determinar quais países, programas e critérios de avaliação serão utilizados (CHI *et al.*, 2018). Se por um lado as ONGs e o Morhan podem disputar o mesmo recurso. Por outro, esta disputa torna-se desigual pela diferença de infraestrutura, a exemplo da existência de profissionais dedicados a captação de recursos.

A dimensão sustentabilidade foi considerada implementada parcialmente. O Morhan possui uma história de sucesso como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase. No entanto,

para dar continuidade a esta trajetória, o movimento precisará repensar as estratégias de defesa de causa, considerando a sustentabilidade das intervenções.

Diante do exposto, dos treze critérios avaliados, oito foram considerados implementados, dois parcialmente implementados, dois com implementação insuficiente e um não foi possível avaliar. Deste modo, as atividades de defesa causa realizadas pelo Morhan foram consideradas implementadas com indicativos para melhoria dos processos.

6.2.3 Grau de implementação das atividades de Mediação

As atividades de mediação desenvolvidas pelo Morhan, como liderança de coalizão, são aquelas que buscam conciliar os interesses comuns da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares aos outros atores (institucionais e não institucionais), de modo a promover a saúde e a garantia de direitos. Neste sentido, duas dimensões foram escolhidas para avaliar este componente – a aceitação e a legitimidade.

Enquanto, a aceitação trata do fornecimento de intervenções de acordo com as normas socioculturais e as expectativas dos envolvidos. A legitimidade é o reconhecimento e aceitação das intervenções pela comunidade (FRIAS, 2010). No caso do Morhan, as atividades de mediação desenvolvidas durante a pandemia tratam, principalmente, da relação entre Morhan e os parceiros, integrantes da coalizão oficialmente ou oficiosamente. Além disso, a relação com outras organizações de pessoas atingidas pela hanseníase existentes no mundo também foi considerada. Para matriz de análise e julgamento Quadro 19 foram analisadas as informações das entrevistas, dos Jornais do Morhan e das *lives*.

Quadro 20- Matriz de análise e julgamento do grau de implementação das atividades de mediação realizadas pelo Morhan na pandemia de covid-19 – 2020/2021.

Dimensão	Critérios	Medida	Classificação	Corte	Classificação Observada	Julgamento
Aceitação	Sistematização de ações fornecidas pela coalizão	Disponibilidade de relatórios sobre o fornecimento de intervenções/ações da coalizão de acordo com as normas culturais, sociais e expectativas das pessoas atingidas pela hanseníase.	1. Na maioria das vezes há disponibilidade.	100 - 75%	95%	Implementada
			2. Às vezes há disponibilidade.	74 - 50%		
			3. Quase nunca há disponibilidade.	49 - 25%		
			4. Nunca há disponibilidade.	24 - 0%		
Legitimidade	Reconhecimento das ações fornecidas pela coalizão	Disponibilidade de informações sobre as ações da coalizão, de forma pública, acessível e em linguagem adequada.	1. Na maioria das vezes há disponibilidade.	100 - 75%	100%	Implementada
			2. Às vezes há disponibilidade.	74 - 50%		
			3. Quase nunca há disponibilidade.	49 - 25%		
			4. Nunca há disponibilidade.	24 - 0%		

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

No que tange a sistematização das ações fornecidas pela coalizão a nível nacional, as *lives* se tornaram um fenômeno multifuncional. Esta ferramenta de comunicação, além de atender aos objetivos de IEC e apoiar a defesa de causa, também foi utilizada para mediação e prestação de contas (*accountability*).

Em situações como o desabastecimento da PQT, o auxílio emergencial e a priorização da vacinação contra covid-19, as *lives* contribuíram para intermediar o diálogo entre a comunidade de pessoas atingidas e outras partes interessadas. Cabe ressaltar que elas não se

constituíram como mesas de negociação, mas espaços onde a comunidade poderia fazer perguntas diretamente aos convidados e representantes institucionais. Situação que apontou para perspectivas e propostas de solução não pensadas previamente.

Outra questão importante, é que se por um lado as *lives* contribuíram para mediação. Por outro, elas foram fundamentais como instrumento de relatoria das intervenções. Através delas, as atualizações sobre as ações civis movidas pelo Departamento Jurídico do Morhan foram feitas. Assim como, a sistematização de informações sobre os projetos em andamento e resultados obtidos nas intervenções passaram a ser registrados no início das *lives*.

Isto implica dizer que a relatoria das intervenções, tradicionalmente feita através dos Jornais e da oralidade, foi moldada em outro formato. As *lives* cumpriram o papel de manter viva a oralidade do movimento, porém mediada por tecnologia da informação e comunicação. Este processo tem como ganho a manutenção da memória audiovisual da organização. No entanto, perde em riqueza de detalhes, principalmente, em aspectos conflitantes e comprometedores, que não são na maioria das vezes revelados.

Ainda sobre a disponibilidade de relatórios sobre o fornecimento de intervenções, os Jornais do Morhan também cumpriram esta função, nos últimos 40 anos. Cabe lembrar que a sua produção não era regular. Nos últimos anos, inclusive no período da pandemia, ela está relacionada as metas da assessoria de comunicação, no projeto com a SHF e *Nippon Foundation*.

Na íntegra, os relatórios de projetos não costumam ser divulgados nos canais de comunicação do Morhan. Contudo, no período da pandemia observou-se um esforço da coordenação executiva nacional e assessoria de comunicação, em manter os membros atualizados. Tal fato contribuiu para aumentar a aceitabilidade e legitimidade das intervenções implementadas pelo Morhan a nível nacional e internacional.

As trocas de experiência entre o Morhan e outras OPAHs no webinar sobre covid-19 realizado pela SHF, as interações com os membros do Women and Men Affect by Hansen' disease ILEP Panel e do grupo Global Champions no WhatsApp, as *lives* com pessoas atingidas e membros de OPAHs de países da Ásia, África e América Latina contribuíram para legitimar o Morhan com antigos e novos membros do cenário internacional. Não obstante, destaque deve ser dado a legitimidade da representação do Morhan pelo Departamento de Políticas para Mulheres, como organizador dos encontros internacionais de mulheres atingidas junto a relatora especial da ONU – Dra. Alice Cruz.

Não resta dúvidas que as atividades de mediação foram implementadas pelo Morhan durante a pandemia. Frente aos desafios impostos pelo contexto, o movimento obteve sucesso em diferentes processos de mediação, que podem ser justificados pelo nível de participação e empoderamento alcançado. Deste modo, vimos que o Morhan tende a contribuir como liderança e agente mediador de negociações que vão do microcosmo dos núcleos a interlocuções com atores do cenário global.

7 RECOMENDAÇÕES E TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO

Uma avaliação de implementação com abordagem de empoderamento tem entre suas funções recomendar ações para continuidade ou melhoria da intervenção, bem como, produzir e divulgar conhecimento junto com à comunidade.

Quanto à primeira função, considerando a imbricação entre as atividades desenvolvidas pelo Morhan durante a pandemia de covid-19 e os demais achados desta pesquisa avaliativa, optou-se por dividir as recomendações sob dois aspectos: a gestão da coalizão e o desenvolvimento das atividades.

Deste modo, recomenda-se quanto à gestão da coalizão:

a) Melhorar a capacidade de gestão das intervenções produzidas pelo Morhan através da implementação do planejamento estratégico situacional no cotidiano da coalizão.

b) Implementar rotinas de monitoramento e avaliação dos projetos desenvolvidos pela coalizão.

c) Ampliar o engajamento do Departamento de Formação Projetos e Pesquisas, na produção de planejamento, monitoramento e avaliação, apoiando efetivamente a coordenação executiva nacional, núcleos e demais departamentos.

d) Melhorar ou criar mecanismos de registros e prestação de contas acessíveis a comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase e parceiros da coalizão.

e) Realizar diagnóstico situacional das parcerias e reafirmar compromissos do trabalho em parceria como coalizão.

f) Implementar estratégias para captação de recursos, de modo a reduzir a dependência frente a um único parceiro doador/financiador.

g) Apoiar o desenvolvimento, manutenção e/ou melhoria da capacidade de gestão de novos e velhos núcleos do Morhan.

Quanto às atividades de capacitação, defesa de causa e mediação:

a) Manter assessoria técnica em comunicação.

b) Rever e adequar a proposta pedagógica do EAD do Morhan.

c) Rever as tecnologias utilizadas e aplicação de recursos para inclusão (legendas, intérprete de LIBRAS e de idioma).

d) Incluir como apoio a formação dos voluntários os materiais de informação, comunicação e educação produzidos pelo Morhan.

e) Disponibilizar em biblioteca virtual, os materiais produzidos pelo movimento (Jornais, Cadernos, Guias e Cartilhas).

- f) Promover a formação de novas lideranças.
- g) Adotar parâmetros qualitativos para monitoramento e avaliação dos processos de capacitação pelo movimento.
- h) Registrar o desenvolvimento das atividades de defesa de causa relacionadas as principais pautas históricas.
- i) Realizar diagnóstico situacional de representações do Morhan em espaços de controle social institucionalizados.
- j) Ampliar o debate sobre as interseções entre racismo, sexismo, pobreza e pessoas atingidas pela hanseníase.
- k) Criar estratégias para aumentar a participação da juventude e dos idosos acometidos pela hanseníase.
- l) Criar estratégias capazes de promover a escuta e dar voz as crianças acometidas pela hanseníase, respeitando os princípios e diretrizes de proteção da integridade física, mental e social.
- m) Implementar uma comissão de articulação internacional, contribuindo para melhoria do compartilhamento de informações e intervenções, entre organizações de pessoas atingidas pela hanseníase e outros organismos internacionais.

Quanto a divulgação do conhecimento junto à comunidade, parte das estratégias foram implementadas ou encontram-se em execução, como descrito a seguir:

- a) *Lives* e reuniões:

Durante a execução da pesquisa houve a participação nas duas *lives* comemorativas do aniversário de quarenta anos do Morhan. Para estas *lives* foram catalogadas todas as capas do Jornal do Morhan, que ajudaram a contar a história da entidade.

Achados da pesquisa ajudaram a orientar os novos voluntários, através de apresentação em vídeo sobre a história dos órgãos deliberativos e administrativos, os encontros nacionais e principais pautas. O material foi produzido para a Assembleia Geral de 2021, em parceria com assessoria de comunicação.

Apoio a construção dos encontros nacional e internacional de mulheres, com informações sobre a trajetória das mulheres no movimento e da criação do departamento.

Uma reunião com a coordenação nacional será agendada após defesa pública para debater as principais recomendações.

- b) Publicação de artigos:

O primeiro artigo, “Avaliabilidade de coalizões para empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase” foi publicado em 2021, na Revista Brasileira de Avaliação, apresentou os resultados do estudo de avaliabilidade que deu origem a esta pesquisa (Apêndice 13).

O segundo artigo “Coalizão de pessoas afetadas pela doença de Hansen e a formação de rede sociotécnica na pandemia de covid-19”. Este artigo analisou a participação de coalizões de pessoas afetadas pela hanseníase e a formação de redes sociotécnicas durante a pandemia de covid-19. O manuscrito foi submetido à chamada especial e aceito para revisão por pares, no *International Journal of Health Planning and Management*. Se aceito, será publicado na edição especial de setembro de 2022 (Apêndice 14).

E o terceiro artigo, “Direito à saúde e hanseníase: a voz das Meninas e Mulheres afetadas pela hanseníase” (Apêndice 15), foi produzido em conjunto com as voluntárias do Departamento de Políticas para Mulheres. O artigo é um relatório curto sobre o primeiro encontro internacional realizado pelo departamento em parceria com o mandato da Dra. Alice Cruz. Ele foi submetido a *Leprosy Review*, em janeiro de 2022 e aprovado em maio do mesmo ano.

c) Capítulo de livro:

Um capítulo de livro, sobre a avaliação das estratégias de IEC adotadas pelo Morhan e a translação do conhecimento (Apêndice 16), está em fase de produção. O capítulo fará parte do livro “Avaliação em Saúde, Redes Sociotécnicas e Translação do Conhecimento”, organizado por Marly Cruz, Isabel Craveiro, Juliana Kabad e Santuzza Vitorino.

d) Livro:

Após a defesa pública da tese, os capítulos que contam a história do Morhan como coalizão de pessoas atingidas pela hanseníase serão transformados em um livro. A proposta é convidar outros autores para contribuírem, além de reunirem trechos de depoimentos e fotos da atuação do Morhan.

e) Evento:

A proposta é realizar evento de translação do conhecimento organizado pelos parceiros Morhan, UERJ e FIOCRUZ, para lançamento do livro e apresentação dos achados da pesquisa e de outras pesquisas que envolveram as pessoas atingidas pela hanseníase nos últimos anos.

f) Guarda da Memória:

As 63 edições dos Jornais do Morhan resgatadas serão digitalizadas, passaram por programa de tratamento do formato e depois catalogadas. Assim como, as edições dos Cadernos

do Morhan. O material irá compor o acervo do Portal da Biblioteca Virtual em Saúde – Hanseníase. As negociações com a bibliotecária responsável iniciaram em agosto de 2021 e após defesa será dada continuidade ao processo.

De certo que outras recomendações e modos de traduzir o conhecimento poderão surgir após reuniões com a coordenação nacional do Morhan. Do mesmo modo, outras pesquisas e intervenções. Então, esta tese terá cumprido a sua missão.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Morhan é um movimento social, uma associação civil e uma coalizão comunitária, que ao longo de quarenta anos, vem implementando ações de promoção da saúde e defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Durante a pandemia de covid-19, a experiência do Morhan resultou em atividades de capacitação, defesa de causa e mediação que contribuíram para aumentar a participação da comunidade e o empoderamento organizacional.

A participação da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase, através de estrutura organizativa (coalizão) e legal (associação civil), foi considerada uma estratégia prioritária para a promoção da saúde e reivindicação da implementação ou garantia de direitos. Deste modo, vimos que a capacidade de articulação intersetorial, de agrupar recursos (financiamento, planejamento de orçamento, existência de projetos, assessoria técnica), de engajamento dos membros (voluntários e parceiros) e da liderança (motivada pela ideologia de movimento social) foram responsáveis por resultados de mudança ao longo do tempo e pela implementação das ações durante a crise político-sanitária agravada pela covid-19.

A luz dos modelos de Arnstein (1969) e Brunton *et al.*, (2017), no Brasil, a participação da comunidade de pessoas atingidas pela hanseníase alcançou o nível de controle e inclinação para justiça social. A efetivação deste processo se deu pautada em dois aspectos. O primeiro está relacionado a fase de institucionalização do Morhan, como coalizão comunitária de acordo com a Teoria de Ação das Coalizões Comunitárias, de Butterfoss e Kegler (2002).

O segundo, diz respeito tanto ao contexto histórico-social quanto ao político-organizacional das décadas de 1980 e 1990. Neste caso, especial destaque deve ser dado ao Movimento da Reforma Sanitária, a redemocratização do país, a criação do SUS, a institucionalização da participação da comunidade através das conferências e dos conselhos de saúde. O Morhan construiu sua ideologia e cotidiano de lutas imbricados a este contexto. Deste modo, no período pandêmico, as atividades de defesa de causa e mediação observadas foram resultados de experiência acumulada e do enfrentamento crítico-reflexivo-criativo dos desafios impostos.

De certo que existem diferenças no grau de participação e empoderamento tanto entre os indivíduos engajados no Morhan quanto das pessoas afetadas pela hanseníase que não integram esta ou outra coalizão. Em que pese a necessidade de medir a participação e

empoderamento individual, apontada inicialmente no projeto de pesquisa, isto não foi possível de ser realizado e deve ser considerado como um desafio futuro.

Outra questão em destaque foi a promoção da saúde como um paradigma. No Brasil, apesar de sua institucionalização, através de uma política, e da recomendação de integração dos seus princípios, diretrizes e estratégias a outras políticas e programas de saúde, este é um processo relativamente recente para o PNCH. Tal fato se deve não a implementação de ações do escopo da promoção da saúde, a exemplo daquelas voltadas a informação, educação e comunicação em saúde, mas do modelo adotado.

Ao longo da história da saúde pública relacionada ao controle de endemias predominou o modelo de atenção focado na tríade agente-hospedeiro-ambiente. No caso da hanseníase, a ideia da promoção da saúde foi associada à prevenção primária, principalmente, pelas ações de educação em saúde e o conjunto de atividades da prevenção de incapacidades. Ambas integradas a componentes do programa de controle da doença. Este modelo influenciou fortemente a formação do Morhan como coalizão e ainda está presente em muitas de suas ações, dada a interlocução constante entre pessoas atingidas pela hanseníase e profissionais de saúde atuantes no programa.

No entanto, esta pesquisa avaliativa demonstrou a coexistência de dois paradigmas no desenvolvimento das ações do Morhan, ao descrever e analisar as transformações sofridas pelo movimento e sua relação com o PNCH. Nas primeiras décadas, o modelo preventivista foi adotado para as ações de capacitação. Deste modo, os temas concentravam-se na educação para captação precoce de casos novos, tratamento e prevenção de incapacidades, vinculando a redução do estigma e da discriminação a estes fatores. Entretanto, as ações de defesa de causa já manifestavam o entendimento do conceito ampliado de saúde, dos determinantes sociais da saúde, bem como, da sua relação com os direitos humanos. Isto pode ser percebido nas interseções das pautas de luta.

Se nas duas primeiras décadas foi o conhecimento da comunidade de profissionais de saúde e as evidências científicas que influenciaram as ações de educação em saúde. Nas duas últimas, as lições aprendidas e as estratégias adotadas para capacitação, defesa de causa e mediação ampliaram a visibilidade do Morhan, como caso de sucesso, em espaços nacionais e internacionais.

De certo modo, o PNCH foi influenciado por este processo. Principalmente, nos momentos em que o Morhan, exercendo o papel de controle social, exigiu providências para problemas identificados pela comunidade, a exemplo do desabastecimento de medicamentos

em 2020. A inclusão de um pilar para combater o estigma e a discriminação no Plano Nacional 2019-2022 parece ser um dos passos para integração dos modelos. Contudo, ainda não é possível medir sua implementação, os resultados obtidos e o grau de participação da comunidade de pessoas afetadas pela hanseníase.

E por último, a defesa de que sustentabilidade do Morhan depende do grau de participação da comunidade, da aceitação e legitimidade de suas ações foi confirmada. Embora, exista a dependência de financiamento para manutenção e ampliação do rol de estratégias. É a ideologia por justiça social, transmutada em participação e empoderamento, a verdadeira engrenagem deste movimento. Fato utópico para os descrentes e motivador para os oprimidos, mas foi a centralidade nas pessoas, e não na doença, que formou, manteve e institucionalizou o Morhan.

Por isso, nada mais justo que encerrar esta tese com um trecho do discurso de Bacurau, proferido no Congresso Internacional de Hanseníase, realizado nos Estados Unidos, em 1993:

[...] nós pessoas humanas, somos ao mesmo tempo um ser físico, um ser social, um ser psicológico, um ser cultural. Cada uma dessas dimensões complementa a outra, e a vida de cada um é alimentada pelas demais. O que atinge a uma, afeta a todos. [...] Diante do exposto, concluímos que o tratamento de uma pessoa que está com hanseníase, não pode ser resumido numa simples caça ao bacilo de Hansen. Nunca podemos esquecer, mesmo que pelos mais nobres motivos, que o bacilo de Hansen não é mais importante que o seu habitat. [...] É muito difícil eliminar a hanseníase. Mas temos que sonhar (só os seres humanos sonham!). Se a tarefa não fosse árdua, outros já teriam conseguido. Todos os feitos da humanidade nasceram de visionários e, com certeza, a utopia é produto do desejo de milhões de pessoas. A nossa geração tem o dever de realizar esse sonho, porque possui a felicidade de contar com os meios necessários. Não podemos deixar para as gerações futuras esse fato tão vergonhoso e cruel. A hanseníase tem cura, mas os medicamentos não agem sozinhos. [...] Aliás, o amor ainda é o melhor remédio para todos os problemas do mundo, desde que seja traduzido em trabalho, humildade, em ética, em compromisso, em justiça... A hanseníase também se cura com amor, como muito amor (Morhan, 1993, p.6-7).

Transformar e manter o amor através da participação da comunidade e com empoderamento é o desafio das novas gerações.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Equidade Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABEN, A. B. DE E. **ABEn História**

ABEn Nacional, 2021. Disponível em: <https://www.abennacional.org.br/site/historia/>. Acesso em: 4 nov. 2021

ABEN-DF, A. B. DE E. D. F. **jornal_aben_ed1.pdf**. Institucional. Disponível em: https://www.aben-df.com.br/jornal/pdf/jornal_aben_ed1.pdf. Acesso em: 4 nov. 2021a.

ABEN-DF, A. B. DE E. D. F. **programacao_projeto_formacao_gestao_participativa_controle_social.pdf**. Institucional. Disponível em: https://www.aben-df.com.br/cursos_e_eventos/2011/projeto_formacao_gestao_participativa_controle_social/programacao_projeto_formacao_gestao_participativa_controle_social.pdf. Acesso em: 4 nov. 2021b.

ACKLEY, C.; ELSHEIKH, M.; ZAMAN, S. Scoping review of Neglected Tropical Disease Interventions and Health Promotion: A framework for successful NTD interventions as evidenced by the literature. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 15, n. 7, p. e0009278, 6 jul. 2021.

AIFO, A. I. A. DI R. F. **AIFO - Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau**. Institucional. Disponível em: <https://www.aifo.it/>. Acesso em: 27 out. 2021.

ALM, A. L. M. **American Leprosy Missions**. Institucional. Disponível em: <https://www.leprosy.org/>. Acesso em: 27 out. 2021.

ANDERSON, L. M. *et al.* Community coalition-driven interventions to reduce health disparities among racial and ethnic minority populations. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 6, 2015a.

ANDRADE, V. L. G. DE. **Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como problema de saúde pública**. Tese Saúde Pública. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - FIOCRUZ, 1996.

ANJOS, L. DOS. **CNS - Composição**. Institucional. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/composicao-cns>. Acesso em: 28 out. 2021.

APPAI, A. B. DOS P. P. A. E I. DO E. DO R. DE J. **APPAI - Quem SomosAppai**, 3 nov. 2021. Disponível em: <https://www.appai.org.br/quem-somos/>. Acesso em: 3 nov. 2021

ARNSTEIN, S. R. A Ladder of Citizen Participation. **Journal of the American Planning Association**, v. 35, n. 4, p. 216–224, 1969.

ASCOM SE/UNA-SUS. **Coronavírus: Brasil confirma primeiro caso da doença**. Institucional. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/coronavirus-brasil-confirma-primeiro-caso-da-doenca>. Acesso em: 18 jan. 2022.

- ÁVILA, F. DE. **Direito e Direitos Humanos: abordagem histórico-filosófica e conceitual**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2014. v. único
- BABBIE, E. Conceituação e Desenho de Instrumentos. Em: **Métodos de Pesquisa de Survey/Earl Babbie**. Tradução: Guilherme Cezarino. Belo Horizonte: UFMG, 2001. p. 79-212.
- BAQUERO, R. V. A. Empoderamento: questões conceituais e metodológicas. **Redes, Santa Cruz do Sul**, v. 11, p. 77–93, 2006.
- BAQUERO, R. V. A. EMPODERAMENTO: INSTRUMENTO DE EMANCIPAÇÃO SOCIAL? – UMA DISCUSSÃO CONCEITUAL. **Revista Debates**, v. 6, n. 1, p. 173, 4 maio 2012.
- BARATIERI, T. *et al.* Aplicação do Estudo de Avaliabilidade na área da saúde: uma revisão integrativa. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 120, p. 240–255, mar. 2019.
- BARNETT, D. J. *et al.* Reexamining Health-Care Coalitions in Light of COVID-19. **Disaster Medicine and Public Health Preparedness**, p. 1–5, 2020.
- BASTOS, J. L.; FAERSTEIN, E. **Discriminação e saúde: perspectivas e métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2012.
- BATISTELLA, C. Saúde, Doença e Cuidado: Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. Em: **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro (RJ): : EPSJV/Fiocruz, 2007. p. 25–50.
- BEZERRA, J. D. J.; SILVA, F. V. DA. AS CORES DA VIDA: ESTRATÉGIAS BIOPOLÍTICAS NAS CAMPANHAS SETEMBRO AMARELO, OUTUBRO ROSA E NOVEMBRO AZUL. **Miguilim - Revista Eletrônica do Netlli**, v. 8, n. 2, p. 728–741, 21 nov. 2019.
- BEZERRA, L. C. A.; CAZARIN, G.; ALVES, C. K. DE A. Modelagem de Programas: da teoria à operacionalização. Em: **Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais**. Rio de Janeiro: MedBook, 2010. p. 65–78.
- BEZERRA, L. C. DE A. *et al.* Identificação e caracterização dos elementos constituintes de uma intervenção: pré-avaliação da política ParticipaSUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 4, p. 883–900, abr. 2012.
- BHANDARI, J. *et al.* Leprosy (Hansen disease). Em: **StatPearls. Treasure Island (FL)**. [s.l.] StatPearls Publishing, 2020.
- BISPO JÚNIOR, J. P.; MORAIS, M. B. Participação comunitária no enfrentamento da COVID-19: entre o utilitarismo e a justiça social. **Cad Saude Publica**, v. 36, n. 8, p. e00151620–e00151620, ago. 2020.
- BONETTI, O. P.; PEDROSA, J. I. DOS S.; SIQUEIRA, T. C. DE A. Educação Popular em Saúde como Política do Sistema Único de Saúde. **Revista de APS**, v. 14, n. 4, 8 dez. 2011.
- BORDENAVE, J. E. D. Alguns fatores pedagógicos. **Revista Interamericana de Educação de Adultos**, v. 3, n. 1–2, p. 8, 1983.

BORGHI, C. M. S. DE O.; OLIVEIRA, R. M. DE; SEVALHO, G. DETERMINAÇÃO OU DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE: TEXTO E CONTEXTO NA AMÉRICA LATINA. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 16, n. 3, p. 869–897, 13 ago. 2018.

BRANDÃO, M. **Janeiro é mês de conscientização sobre a hanseníase**. Institucional. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-01/janeiro-e-mes-de-conscientizacao-sobre-hanseniose>. Acesso em: 24 nov. 2021.

BRASA, B. S. E A. **BRASA - Quem somos Brasa - Brasil Saúde e Ação**, 8 jun. 2015. Disponível em: <https://brasa.org.br/abrasa/>. Acesso em: 27 out. 2021

BRASA, B. S. E A. **Hanseníase em Rede de interfaces: Saúde, educação e sociedade Brasa - Brasil Saúde e Ação**, 12 maio 2021. Disponível em: <http://brasa.org.br/hanseniose/>. Acesso em: 27 out. 2021

BRASIL, C. C. DA P. DA R.; IPEA, I. DE P. E. A. **Avaliação de políticas públicas : guia prático de análise ex ante**. 1ª ed. Brasília: IPEA, 2018. v. 1

BRASIL, C.-C. DE P. E D. H. C. DO. **COMUNIDADES ECLESIAIS DE BASE (CEBS)**. Institucional. Disponível em: <http://www.fgv.br/cpdoc/acervo/dicionarios/verbete-tematico/comunidades-ecclesiais-de-base-cebs>. Acesso em: 3 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto 16.300 de 31 de dezembro de 1923**. Diário Oficial da União - Seção 1 - 1/2/1924, Página 3199 (Publicação Original).

BRASIL, **Lei 8142 de 28 de dezembro de 1990**. Presidência da República. Casa Civil. Diário Oficial da União de 31.12.1990. Brasília, DF.

BRASIL. **Lei 8080 de 19 de setembro de 1990**. Presidência da República. Casa Civil. Diário Oficial da União de 20.09.1990. Brasília. DF.

BRASIL. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e Adolescente**. Diário Oficial da União. 16.7.1990 retificado em 27.9.1990. Brasília. DF.

BRASIL. Lei nº 11.520 de 2007. **Conversão da Medida Provisória nº 373, de 2007**. 18 set. 2007. Diário Oficial da União. Brasília. DF.

BRASIL. **Decreto Presidencial 9759 de abril de 2019**. Diário Oficial da União de 11.04.2019. Brasília. DF.

BRASIL, M. DA J. E N. I. **Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase**. 1. ed. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2020a.

BRASIL, M. DA S. **Programa Nacional de Controle da Hanseníase - PNCH. Relatório de Gestão, maio de 2007 a dezembro de 2008**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, 2009.

BRASIL, M. DA S. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública : manual técnico-operacional**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL, M. DA S. Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS. . 2017 a, p. 42.

BRASIL, M. DA S. **Projeto lançado pela SVS intensifica esforços par redução da carga da hanseníase no Brasil.** Institucional. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/noticias/svs/28588-projeto-lancado-pela-svs-vai-reduzir-carga-de-hanseniose-em-6-estados>. Acesso em: 21 nov. 2021b.

BRASIL, M. DA S. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 | Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis.** Institucional. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hanseniose-2019-2022>. Acesso em: 29 nov. 2021b.

BRASIL, M. DA S. **HANSENÍASE Conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase.** 1ª ed. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2020b.

BRASIL, S. F. **Código Civil e Legislação Correlata (2002).** 2ª ed. Brasília-DF: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

BRASIL, S. F. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal/Coordenação de Edições Técnicas, 2016b.

BREIHL, J. Epidemiologia: economia, política e saúde. São Paulo: Unesp; Hucitec, 1991.

BREILH, J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). v. 31, p. 15, 2013.

BROWN, T. M.; CUETO, M. A transição de saúde pública ‘internacional’ para ‘global’ e a Organização Mundial da Saúde. v. 13, n. 3, p. 25, 2006.

BRUNTON, G. *et al.* Narratives of community engagement: a systematic review-derived conceptual framework for public health interventions. **BMC Public Health**, v. 17, n. 1, p. 944, 11 dez. 2017.

BUSS, P. M. *et al.* Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 12, p. 4723–4735, dez. 2020.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77–93, abr. 2007.

BUTTERFOSS, F. D.; GOODMAN, R. M.; WANDERSMAN, A. Community coalitions for prevention and health promotion. **Health Education Research**, v. 8, n. 3, p. 315–330, 1 set. 1993.

BUTTERFOSS, F. D.; KEGLER, M. C. Toward a Comprehensive Understanding of Community Coalitions: Moving from Practice to Theory. Em: **Emerging Theories in Health Promotion Practice and Research: Strategies for Improving Public Health.** United States: Jossey-Bass, 2002. p. 434.

CABRAL, D. **Lepra, Medicina e Políticas de Saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro (RJ): Editora FIOCRUZ, 2013.

CALVÈS, A.-E. « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. **Revue Tiers Monde**, v. 200, n. 4, p. 735, 2009.

CAPLOW, T. A Theory of Coalitions in the Triad. **American Sociological Review**, v. 21, n. 4, p. 489, ago. 1956.

CARDOSO, G. C. P. *et al.* A conformidade das ações do tratamento diretamente observado para tuberculose na perspectiva dos profissionais de duas unidades de saúde da cidade do Rio de Janeiro. p. 8, 2012.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 679–684, dez. 2006.

CARVALHO, G. A organização dos municípios e a descentralização dos serviços de saúde. p. 5, 9 dez. 1997.

CARVALHO, S.R. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, p. 669-678, 2004.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. suppl 2, p. 2029–2040, dez. 2008.

CASA DE BACURAU. **Casa de Bacurau**. Institucional. Disponível em: http://www.casadebacurau.org.br/linha_do_tempo. Acesso em: 30 set. 2021.

CAZARIN, G.; MENDES, M. F. DE M.; ALBUQUERQUE, K. M. DE. Perguntas Avaliativas. Em: **Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais**. Rio de Janeiro: MedBook, 2010. p. 79–87.

CELLARD, A. “A análise documental”. Em: **A Pesquisa Qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. p. 295–396.

CHAE, G.-T. Modern History of Hansen's Disease in Korea. **Infection & Chemotherapy**, v. 52, n. 4, p. 647, 2020.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A Avaliação no Campo da Saúde: Conceitos e Métodos. Em: **Avaliação: Conceitos e Métodos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011a. v. 1p. 41–60.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A Análise de Implantação. Em: **Avaliação Conceitos e Métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2011b. p. 217–238.

CHAMPAGNE, F. *et al.* Modelizar as intervenções. Em: **Avaliação Conceitos e Métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2011c. p. 61–76.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A Análise da Implantação. Em: **Avaliação: Conceitos e Métodos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011d. v. 1p. 217–238.

- CHI, C. *et al.* Critical evaluation of international health programs: Reframing global health and evaluation. **The International Journal of Health Planning and Management**, v. 33, n. 2, p. 511–523, abr. 2018.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase Representações sobre a doença**. 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- CNBB, C. N. DE B. DO B. **CNBB - CNBBCNBB - Igreja Católica**, 3 nov. 2021. Disponível em: <https://www.cnbb.org.br/cnbb/>. Acesso em: 3 nov. 2021
- CONRAD, P.; BARKER, K. A construção social da doença: insights-chave e implicações para políticas de saúde. **Ideias**, v. 2, n. 2, p. 183–219, 2011.
- CÔRTEZ, S. M. V. *et al.* (EDS.). Conselho Nacional de Saúde: Histórico, papel institucional e atores estatais e societários. Em: **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 41–71.
- CÔRTEZ, T. L. A potenciação da expropriação no ultraneoliberalismo brasileiro. **Mundo Livre: Revista Multidisciplinar**, v. 7, n. 1, p. 62–85, 14 jun. 2021a.
- CÔRTEZ, T. L. A potenciação da expropriação no ultraneoliberalismo brasileiro. **Mundo Livre: Revista Multidisciplinar**, v. 7, n. 1, p. 62–85, 14 jun. 2021b.
- COUTO, L.; SOARES, A.; LIVRAMENTO, B. Presidencialismo de coalizão: conceito e aplicação. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 34, p. e241841, 2021.
- CRUZ, A. **Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difração entre Portugal e Brasil**. Coimbra - Portugal: Universidade de Coimbra, 2013.
- CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, p. 25–44, mar. 2016.
- CRUZ, A. **Relatório redigido pela Relatora Especial a respeito da eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares**. Genebra: Conselho de Direitos Humanos da ONU, 2020.
- CRUZ, A. **Disproportionate impact of the coronavirus disease (COVID19) pandemic on persons affected by leprosy and their family members: root causes, consequences and the way to recovery**. Geneva - Switzerland: United Nations, 2021. Disponível em: <https://undocs.org/A/HRC/47/29>. Acesso em: 28 dez. 2021.
- CRUZ, P. J. C.; BRUTSCHER, V. J. Participação Popular e Atenção Primária à Saúde no Brasil: fundamentos, desafios e caminhos de construção. Em: **Atenção primária à saúde no Brasil: conceitos, práticas e pesquisa**. 1. ed. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 2018. v. 1p. 231–264.
- CURI, L. M. Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. 16 dez. 2010.
- DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. **Public Health**, v. 199, p. 20–24, out. 2021.

DAHW BRASIL. **Saiba mais sobre a Nossa História da DAHW Brasil**DAHW, 28 out. 2021. Disponível em: <https://www.dahw.org.br/nossa-historia/>. Acesso em: 28 out. 2021

DICIO, D. ON LINE DE P. **Participar. Dicionário on line de Portugues**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/participar/>. Acso em: 11 fev.2021

DICIO, D. ON-LINE DE P. **Coalizão. Dicio**. Porto: 7 Graus, 2021b. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/coalizao/>. Acesso em: 8 ago. 2021

DICIO, D. ON-LINE DE P. **Empoderamento. Dicio**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/empoderamento/>. Acesso em: 11 fev. 2022

DINIZ, O. **Nós também somos gente (Trinta anos entre leprosos)**. Rio de Janeiro: Livrarua São José, 1961.

DONABEDIAN, A. A. The Seven Pillars of Quality. Em: **Archive Pathologie**. [s.l.] Lab. Med, 1990. p. 114:1115-1118.

DPU, A. DE C. DA D. P. DA U. A.-D. **DPU - Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase**. Institucional. Disponível em: <https://www.dpu.def.br/observatorio-hanseníase>. Acesso em: 4 nov. 2021.

DPU, D. P. DA U. **Defensoria Pública da União**. Institucional. Disponível em: <https://www.dpu.def.br/>. Acesso em: 15 nov. 2021.

DUBOIS, C.-A.; CHAMPAGNE, F.; BILODEAU, H. Histórico da Avaliação. Em: **Avaliação Conceitos e Métodos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2011. p. 19–40.

EHRlich, C.; KENDALL, E. Integrating collaborative place-based health promotion coalitions into existing health system structures: the experience from one Australian health coalition. **International Journal of Integrated Care**, v. 15, p. e047, 15 dez. 2015.

ENGELS, D.; ZHOU, X.-N. Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 9, n. 1, dez. 2020.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187–193, jun. 2005.

FETTERMAN, D. Empowerment Evaluation Pricinciples in Praticce: Assessing Levels of Commitment. Em: **Empowerment Evaluation Pricinciples in Praticce**. 1ª ed. New York: The Guilford Press, 2005. p. 42–72.

FETTERMAN, D. Transformative Empowerment Evaluation and Freirean Pedagogy: Alignment With an Emancipatory Tradition: Transformative Empowerment Evaluation and Freirean Pedagogy. **New Directions for Evaluation**, v. 2017, n. 155, p. 111–126, set. 2017.

FETTERMAN, D. M. Empowerment Evaluation. Em: **International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences**. [s.l.] Elsevier, 2015. p. 577–583.

FILHO, J. M. *et al.* **Planejamento e Gestão Estratégica em organizações de saúde**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

FIOCRUZ, F. I. O. C. **História**. Institucional. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/historia>. Acesso em: 15 nov. 2021.

FLORES, T. P. DA S. **OS EQUÍVOCOS QUE SE REPETEM Um estudo etnográfico sobre os efeitos da internação compulsória para tratamento da hanseníase e a legislação que determina a mesma medida para os usuários de crack**. Dissertação Mestrado—Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2018.

FNE, F. N. DOS E. **FNE - Federação Nacional dos Enfermeiros**. Institucional. Disponível em: <http://www.portalfne.com.br/>. Acesso em: 15 nov. 2021.

FRIAS, P. G. DE. Atributos da Qualidade em Saúde. Em: **Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais**. 1ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2010. p. 43-55.

FRIAS, P. G. DE *et al.* Atributos da Qualidade em Saúde. Em: **Avaliação em Saúde: bases conceituais e operacionais**. Rio de Janeiro: MedBook, 2010. p. 43–54.

FUNASA, F. N. DE S. **Home - Fundação Nacional de Saúde**. Institucional. Disponível em: <http://www.funasa.gov.br/>. Acesso em: 21 nov. 2021.

GAMSON, W. A. A Theory of Coalition Formation. **American Sociological Review**, v. 26, n. 3, p. 373, jun. 1961.

GARBOIS, J. A.; SODRÉ, F.; DALBELLO-ARAÚJO, M. Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 63–76, mar. 2017.

GHEBREYESUS, T. A. **WHO Director-General’s opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020**. Institucional. Disponível em: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>. Acesso em: 18 jan. 2022.

GIL, A. C. Como delinear uma pesquisa documental? Em: **Como elaborar projetos de pesquisa?** 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002. p. 87–91.

GILMORE, B. et al. Community engagement for COVID-19 prevention and control: a rapid evidence synthesis. **BMJ Global Health**, v. 5, n. 10, p. e003188, out. 2020.

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

GOHN, M. DA G. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, v. 5, n. 1, p. 11, 15 jul. 2000.

GOHN, M. DA G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 20–31, ago. 2004a.

GONAH, L. Key Considerations for Successful Risk Communication and Community Engagement (RCCE) Programmes During COVID-19 Pandemic and Other Public Health Emergencies. **Annals of Global Health**, v. 86, n. 1, p. 146, 17 nov. 2020a.

GONAH, L. Key Considerations for Successful Risk Communication and Community Engagement (RCCE) Programmes During COVID-19 Pandemic and Other Public Health Emergencies. **Ann Glob Health**, v. 86, n. 1, p. 146–146, dez. 2020b.

GOSTIN, L. O. *et al.* 70 years of human rights in global health: drawing on a contentious past to secure a hopeful future. **The Lancet**, v. 392, n. 10165, p. 2731–2735, dez. 2018.

GUBA, E. G.; LINCOLN, Y. S. The coming of age of Evaluation. Em: **Fourth Generation Evaluation**. Newbury Park, London: SAGE Publications, Inc., 1989. p. 21–49.

GUPTA, U. G.; CLARKE, R. E. Theory and applications of the Delphi technique: A bibliography (1975–1994). **Technological Forecasting and Social Change**, v. 53, n. 2, p. 185–211, 1 out. 1996.

HAIDER, N. *et al.* Lockdown measures in response to COVID-19 in nine sub-Saharan African countries. **BMJ Global Health**, v. 5, n. 10, p. e003319, out. 2020.

HAROONI, J.; GHAFARI, M. Moving Knowledge to Action: Applying Community Coalition Action Theory (CCAT) to Bus Seat Belt Usage. **Journal of Lifestyle Medicine**, v. 11, n. 1, p. 8–12, 31 jan. 2021.

HUNTER SMITH III, T. A monument to Lazarus: the leprosy hospital of Rio de Janeiro. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, n. suppl 1, p. 143–160, 2003.

IBISS FOUNDATION. **Home - Stichting IBISS Foundation**. Institucional. Disponível em: <https://www.ibiss.info/>. Acesso em: 4 nov. 2021.

IDEA, I. A. FOR I. D. AND E. A. I. **Vision, Mission, Values**. Institucional. Disponível em: <https://ideaadvocates.org/vision-mission-values.html>. Acesso em: 11 jan. 2022.

IILEP, I. F. OF A.-L. A. **Who we are | Federação ILEPILEP**, 27 out. 2021. Disponível em: <https://ilepfederation.org/who-we-are/>. Acesso em: 27 out. 2021

ILSL, I. L. DE S. L. **Instituto Lauro de Souza Lima**. Institucional. Disponível em: <http://www.ilsl.br/instituicao.php#historico>. Acesso em: 27 out. 2021.

INAGEMP, I. N. DE G. M. P. **INAGEMP Instituto Nacional de Genética Médica Populacional**, 2021. Disponível em: <https://www.inagemp.bio.br/>. Acesso em: 15 nov. 2021

JOHNSON, O.; GORONGA, T. Why communities must be at the centre of the Coronavirus disease 2019 response: Lessons from Ebola and human immunodeficiency virus in Africa. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, v. 12, n. 1, 22 jun. 2020.

KEGLER, M. C.; HALPIN, S. N.; BUTTERFOSS, F. D. Evaluation Methods Commonly Used to Assess Effectiveness of Community Coalitions in Public Health: Results From a Scoping Review. **New Directions for Evaluation**, v. 2020, n. 165, p. 139–157, mar. 2020.

KEGLER, M. C.; RIGLER, J.; HONEYCUTT, S. How does community context influence coalitions in the formation stage? a multiple case study based on the Community Coalition Action Theory. **BMC Public Health**, v. 10, n. 1, p. 90, dez. 2010a.

KEGLER, M. C.; RIGLER, J.; HONEYCUTT, S. How does community context influence coalitions in the formation stage? a multiple case study based on the Community Coalition Action Theory. **BMC Public Health**, v. 10, n. 1, p. 90, dez. 2010b.

- KEGLER, M. C.; SWAN, D. W. An Initial Attempt at Operationalizing and Testing the Community Coalition Action Theory. **Health Education & Behavior**, v. 38, n. 3, p. 261–270, jun. 2011.
- KHARE, M. M.; NÚÑEZ, A. E.; JAMES, B. F. Coalition for a Healthier Community: Lessons learned and implications for future work. **Evaluation and Program Planning**, v. 51, p. 85–88, ago. 2015.
- LACHANCE, L. L. *et al.* Collaborative Design and Implementation of a Multisite Community Coalition Evaluation. **Health Promotion Practice**, v. 7, n. 2_suppl, p. 44S-55S, abr. 2006.
- LAPCHENSK, A. DE F.; HARDT, L. P. A. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 1081–1093, dez. 2018.
- LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. DE. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 89, n. 2, p. 205–218, abr. 2014.
- LAURELL, A. C. La salud-enfermedad como proceso social. **Revista Latinoamericana de Salud**, n. 2, p. 7–25, 1982.
- LAVERACK, G. Measuring community empowerment: a fresh look at organizational domains. **Health Promotion International**, v. 16, n. 2, p. 179–185, 1 jun. 2001.
- LEMOS, R. A. Conferências Nacionais de Saúde e a construção do Sistema Único de Saúde – SUS: uma revisão. **Revista de APS**, v. 21, n. 4, 2018.
- LEPRA. **Our history - LEPRA**. Institucional. Disponível em: <<https://www.lepra.org.uk/about-us/about-us/our-history>>. Acesso em: 27 out. 2021.
- LEVITON, L. C. *et al.* Evaluability Assessment to Improve Public Health Policies, Programs, and Practices. **Annual Review of Public Health**, v. 31, n. 1, p. 213–233, 2010.
- LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, n. 1, p. 363–385, ago. 2001.
- MARCONI, M. DE A.; LAKATOS, E. M. Pesquisa documental. Em: **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003. p. 176–184.
- MARICATO, G. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado**: Dissertação Mestrado—Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2015.
- MARICATO, G. **História sem fim Sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem hanseníase”**. tese—Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2019.
- MARSTON, C.; RENEDO, A.; MILES, S. Community participation is crucial in a pandemic. **The Lancet**, v. 395, n. 10238, p. 1676–1678, maio 2020.

MARTOS-CASADO, G.; GIL-GONZÁLEZ, D.; VIVES-CASES, C. Gender perspective in leprosy programs: A critical literature review. **Leprosy Review**, v. 91, n. 4, p. 300–313, 1 dez. 2020.

MCARTHUR, D. B. Emerging Infectious Diseases. **The Nursing Clinics of North America**, v. 54, n. 2, p. 297–311, jun. 2019.

MENDES, G. D. S. C. V.; SORDI, M. R. L. DE. Metodologia de avaliação de implementação de programas e políticas públicas. **EccoS – Revista Científica**, n. 30, p. 93–112, 5 abr. 2013.

MENDONÇA, R. F. **Reconhecimento e Deliberação_as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase**. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

MITRA, A.; MAWSON, A. Neglected Tropical Diseases: Epidemiology and Global Burden. **Tropical Medicine and Infectious Disease**, v. 2, n. 3, p. 36, 5 ago. 2017.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 17, p. 91–104, mar. 2014.

MOREIRA, M. C. Determinação Social da Saúde: fundamento teórico-conceitual da reforma sanitária brasileira. 2013. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº1. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1982a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº0. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1982b.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº2. **Jornal do Morhan**, p. 8, 1983a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº3. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1983b.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº4 e 5. **Jornal do Morhan**, p. 24, 1984.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº7. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1985a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº8. **Jornal do Morhan**, p. 15, 1985b.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº9. **Jornal do Morhan**, p. 15, 1985c.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº11. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1986a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº10. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1986b.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº12. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1987a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº13. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1988a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº14. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1988b.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº15. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1989a.

MORHAN. *Jornal do Morhan* - Edição nº16. **Jornal do Morhan**, p. 15, 1990a.

- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº17. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1990b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº18. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1990c.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº19. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1991.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº20. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1993.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº23. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1995a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº21. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1995b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº22. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1996a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº24. **Jornal do Morhan**, p. 18, 1997a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº25. **Jornal do Morhan**, p. 8, 1998a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº30. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº27. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº31. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999c.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº28. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999d.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº34. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2000a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº36. **Jornal do Morhan**, p. 16, 2000b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº35. **Jornal do Morhan**, p. 14, 2000c.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº32. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2000d.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº33. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2000e.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº37. **Jornal do Morhan**, p. 8, 2001.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº39. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2004a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº40. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2004b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº43. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2006a.
- MORHAN. Caderno do Morhan Atenção Integral e reabilitação no SUS. **Apresentação**, p. 36, 2006b.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº45. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2007a.
- MORHAN. Jornal do Morhan - Edição nº46. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2008a.
- MORHAN. Cadernos do Morhan II Encontro Nacional de Moradores de Colônia. **Apresentação**, p. 28, 2008b.

MORHAN. Caderno do Morhan A prática do Serviço Social do Morhan. **A prática do Serviço Social do Morhan**, p. 110, 2008c.

MORHAN. Caderno do Morhan_ Teatro como ferramenta de educação popular. **Teatro como ferramenta de educação popular.**, p. 24, 2008d.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°50. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2009a.

MORHAN. Caderno do Morhan Projeto Acervo. **Projeto Acervo - Pela recuperação e preservação dos registros históricos dos hospitais-colônia**, p. 125, 2010a.

MORHAN. Caderno do Morhan Gincana. **Caderno do Morhan_ Gincana**, p. 34, 2012a.

MORHAN. Caderno do Morha Filhos Separados_ Segunda Geração. **Caderno do Morhan_ Filhos Separados_ Segunda Geração**, p. 41, 2012b.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°56. **Jornal do Morhan**, p. 57, 2013a.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°57. **Jornal do Morhan**, p. 6, 2013b.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°58. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2014a.

MORHAN. Caderno do Morhan Vozes do Morhan. **Caderno do Morhan Vozes do Morhan**, p. 47, 2015.

MORHAN. Caderno do Morhan_ I Encontro Latinoamericano e Caribenho. **Caderno do Morhan_ I Encontro Latinoamericano e Caribenho**, p. 39, 2019a.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°60. **Jornal do Morhan**, p. 16, 2019b.

MORHAN. Caderno do Morhan Covid. **Caderno do Morhan_ Covid 19**, p. 39, 2020a.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°62. **Jornal do Morhan**, p. 20, 2020b.

MORHAN. Jornal do Morhan - Edição n°65. **Jornal do Morhan**, p. 20, 2021a.

MORHAN, J. DO. Estatutos do Morhan. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1982c.

MORHAN, J. DO. O paciente, família e comunidade pela reintegração. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1982d.

MORHAN, J. DO. Jornal do Morhan - Edição n°48. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2008e.

MORHAN, J. DO. Jornal do Morhan - Edição n°47. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2008f.

MORHAN, J. DO. Em livro lançado pela Editora Rede Unida, Morhan reúne contribuições de mais de 80 pesquisadores sobre hanseníase em diversas abordagens. **Jornal do Morhan**, p. 13, 2021b.

MORHAN, J. DO M. Jornal do Morhan - Edição n°54. **Jornal do Morhan**, p. 7, 2011a.

MORHAN, J. DO M. DE R. DAS P. A. PELA H. Recado da Coordenação. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1996b.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº15. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1989b.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Relatório Consolidado do 1º Seminário Nacional de Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase**. Rio de Janeiro (RJ): Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, 2005a. . Acesso em: 14 jan. 2021.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº42. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2006c.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº44. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2007b.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Caderno do Morhan I Encontro de Conselheiros de Direitos do Morhan**. **Cadernos do Morhan**, n. 1ª, p. 36, 2008g.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **I Encontro Nacional de Jovens do Morhan** Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, , 2009b. . Acesso em: 20 nov. 2021

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº51. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2010b.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº55. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2013c.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Ata Prorrogação de mandato**, 2018a.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **ENLARGEMENT AND STRENGTHENING OF MORHAN FOR A BRAZIL FREE FROM HANSEN'S DISEASE AND PREJUDICE**. Rio de Janeiro, Brazil: Nanda Isele Gallas Duarte, 2019c. . Acesso em: 23 nov. 2021.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **EAD do Morhan Fase 2 - YouTube**. Canal do Youtube. Disponível em: <<https://www.youtube.com/>>. Acesso em: 23 nov. 2021d.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº61. **Jornal do Morhan**, p. 20, 2020c.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº63. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2020d.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Estatuto do Morhan** Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, , 2021c. . Acesso em: 18 nov. 2021

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **EAD 4 Morhan + UBM - YouTube**. Canal do Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/>. Acesso em: 24 nov. 2021d.

MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Jornal do Morhan** - Edição nº64. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2021e.

- MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H. **Livro de Registro de Voluntarios do Morhan** Morhan, , [s.d.]. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/livro_voluntarios_MORHAN.pdf. Acesso em: 13 jan. 2022
- MORHAN, M. DE R. DA P. A. PELA H.; PROJETO LEGAL. **DOSSIÊ - A HISTÓRIA DOS FILHOS ÓRFÃOS DE PAIS VIVOS NO BRASIL** Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, 2010. Acesso em: 14 jan. 2022
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Descentralizar para crescer. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1985d.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. 7ed_Jornal do Morhan.pdf. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1985e.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. 13ed_Jornal do Morhan.pdf. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1987b.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. 16ed_Jornal do Morhan.pdf. **Jornal do Morhan**, p. 15, 1990d.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Seminário no Brasil funda Associação Internacional. **Jornal do Morhan**, p. ~12, 1995c.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Espaço informativo do Projeto de Reconhecimento Precoce da Hanseníase. **Jornal do Morhan**, p. 16, 1996c.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Pelé reforça o time contra hanseníase. **Jornal do Morhan**, p. 18, 1997b.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Tratamento até a cura. **Jornal do Morhan**, p. 18, 1997c.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Bacurau: Mais uma justa homenagem. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1998b.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Recado da Coordenação. **Jornal do Morhan**, p. 20, 1998c.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Morhan amplia canais de comunicação. p. 12, 1998d.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Morhan tem nova home page na internet. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999e.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. OMS adota estratégia do Grupo Tarefa. **Jornal do Morhan**, p. 12, 1999f.
- MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. Jornal do Morhan - Edição nº41. **Jornal do Morhan**, p. 12, 2005b.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Morhan - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase Institucional**. Institucional. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>. Acesso em: 20 set. 2021b.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Jornal do Morhan - Edição nº59. Jornal do Morhan**, p. 12, 2014b.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Ata MORHAN 2019 comprovante de coordenacao.pdf**Coordenação Nacional do Morhan, , 2018b.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Estatuto MORHAN 2019 .pdf**, 2019e.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **EAD do Morhan Fase 3 - YouTube**. Canal do Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/>. Acesso em: 24 nov. 2021e.

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **40 anos do Morhan, live especial do MORHAN (ao)VIVO: Morhan (ao)VIVO**. Canal do Youtube TV Morhan Canal do Youtube, , 2021f. Disponível em: <https://youtu.be/oMa-8R8nXBA>. Acesso em: 21 set. 2021

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Assembleia Geral Extraordinária de Mudança de Estatuto Assembleia Geral Extraordinária de Mudança de Estatuto**Canal do Youtube TV Morhan, 2021g. Disponível em: <https://youtu.be/lpj8OTEm7d4>. Acesso em: 18 nov. 2021

MORHAN, M. DE R. DAS P. A. PELA H. **Assembleia Geral Ordinaria - Eleitoral Assembleia Geral Ordinária - Eleitoral** Canal do Youtube TV Morhan, 2021h. Disponível em: <<https://youtu.be/mYGfFnIAUmU>>. Acesso em: 19 nov. 2021

MINAYO, M. C. DE S. *et al.* Métodos, técnicas e relações em triangulação. Em: **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. 1ª ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p. 71–104.

NHR, NHR. N. H. DISEASE R. **NHR Brasil - A Organização**. Institucional. Disponível em: <https://www.nhrbrasil.org.br/nhr-brasil/a-organizacao.html>. Acesso em: 27 out. 2021.

NIGRO, D. S.; PEREZ, F. A. Saúde Global: um campo em construção. Em: **Saúde Global**. 1. ed. Barueri - São Paulo: Manole, 2014. p. 1–22.

NII-TREBI, N. I. Emerging and Neglected Infectious Diseases: Insights, Advances, and Challenges. **BioMed Research International**, v. 2017, p. 5245021, 2017.

NIPPON FOUNDATION. **The Global Appeal**. Institucional. Disponível em: <https://www.nippon-foundation.or.jp/en/what/projects/leprosy/appeal>. Acesso em: 21 nov. 2021a.

NIPPON FOUNDATION. **Who We Are**. Institucional. Disponível em: <https://www.nippon-foundation.or.jp/en/who>. Acesso em: 27 out. 2021b.

NLR, N. L. R. **About NLR - We are NLR: until No Leprosy Remains**. Institucional. Disponível em: <https://nlrinternational.org/about-nlr/>. Acesso em: 27 out. 2021a.

NLR, N. L. R. **A world free of leprosy and its consequences | NLR - until No Leprosy Remains**. Institucional. Disponível em: <https://nlrinternational.org/>. Acesso em: 27 out. 2021b.

NOGUEIRA, C. A análise do discurso. Em: **Métodos e técnicas de avaliação: novos contributos para a prática e investigação**. Braga - Portugal: CEEP, 2001. p. 51.

NOVARTIS BIOCÊNCIA. **Nossa história**. Institucional. Disponível em: <https://www.novartis.com.br/sobre-novartis/nossa-historia>. Acesso em: 27 out. 2021.

NOVARTIS FOUNDATION. **Accelerating Leprosy and Malaria Elimination**. Institucional. Disponível em: <https://www.novartisfoundation.org/past-programs/accelerating-leprosy-and-malaria-elimination>. Acesso em: 27 out. 2021.

OAB, O. DOS A. DO B. **OAB | Ordem dos Advogados do Brasil | Conselho Federal**. Institucional. Disponível em: <https://www.oab.org.br/>. Acesso em: 3 nov. 2021.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoring and evaluation of empowerment: a resource document**. Oxford: INTRAC, 2000.

OHCHR-UN, O. OF THE H. C. H. R. Declaração Universal dos Direitos Humanos. **Comunicação & Educação**, v. 0, n. 3, p. 13, 30 ago. 1995.

OLIVEIRA, M. H. B. DE *et al.* Direitos humanos e saúde: 70 anos após a Declaração Universal dos Direitos Humanos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 12, n. 4, 24 dez. 2018.

OMS, O. M. DA S. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Tradução: Cássia Maria Buchalla. 1ª ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

O'NEILL, M. *et al.* Coalition theory as a framework for understanding and implementing intersectoral health-related interventions. **Health Promotion International**, v. 12, n. 1, p. 79–87, 1 jan. 1997.

OPAS, O. P. DA S. **Comunicação de risco e engajamento comunitário (CREC) Prontidão e resposta ao novo coronavírus de 2019 (2019- nCoV)** World Health Organization, , 2020.

OPROMOLLA, P. A.; LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Rev Saude Publica**, v. 45, n. 1, p. 195–203, fev. 2011.

OVIEDO, R. A. M.; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, p. 237–250, jun. 2015.

PACHECO, S. **Brasil passa a ter oito casos de coronavírus**. Institucional. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/marco/coronavirus-com-8-casos-confirmados-brasil-monitora-636-suspeitos>. Acesso em: 18 jan. 2022.

PACHECO, S. M. V.; DAMASIO, F. Mapas conceituais e diagramas V: ferramentas para o ensino, a aprendizagem e a avaliação no ensino técnico. p. 28, 2009.

- PAIVA, C. H. A.; TEIXEIRA, L. A. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 21, n. 1, p. 15–36, mar. 2014.
- PEDROSA, J. I. DOS S. A Política Nacional de Educação Popular em Saúde em debate: (re) conhecendo saberes e lutas para a produção da Saúde Coletiva. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, 20 nov. 2020.
- PEREIRA, B. C. J. Sobre usos e possibilidades da interseccionalidade. **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, v. 21, n. 3, p. 445–454, 7 dez. 2021.
- PERKINS, D. D.; ZIMMERMAN, M. A. Empowerment theory, research, and application. **American Journal of Community Psychology**, v. 23, n. 5, p. 569–579, out. 1995.
- PFARMA, P. F. **Febrafarma - Federação Brasileira das Indústria Farmacêutica encerra suas atividades**. blog. Disponível em: <https://pfarma.com.br/noticia-setor-farmaceutico/mercado/198-febrafarma-encerra-suas-atividades.html>. Acesso em: 28 out. 2021.
- PROCHNOW, T. *et al.* Health coalition collaboration network, perceived satisfaction and success. **Journal of Health Organization and Management**, v. 34, n. 8, p. 885–897, 12 out. 2020.
- RAI, S. S. *et al.* Intersectionality and health-related stigma: insights from experiences of people living with stigmatized health conditions in Indonesia. **International Journal for Equity in Health**, v. 19, n. 1, p. 206, dez. 2020.
- REED, S. J. *et al.* The Influence of Community Context on How Coalitions Achieve HIV-Preventive Structural Change. **Health Education & Behavior**, v. 41, n. 1, p. 100–107, fev. 2014.
- RICHARDS, T.; SCOWCROFT, H. Patient and public involvement in covid-19 policy making. **BMJ**, p. m2575, 1 jul. 2020.
- ROCHA, P. R. DA; DAVID, H. M. S. L. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, p. 129–135, fev. 2015.
- ROSO, A.; ROMANINI, M. Empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização: um ensaio teórico / Individual empowerment, community empowerment and awareness: a theoretical essay. **Psicologia e Saber Social**, v. 3, n. 1, p. 83–95, 31 jul. 2014.
- ROUQUAYROL, M. Z.; GOLDBAUM, M. Epidemiologia, História Natural e Prevenção de Doenças. Em: **Epidemiologia & Saúde**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Médica & Científica Ltda, 1999. p. 600.
- SABATIER, P. An advocacy coalition framework of policy change and the role of policy-oriented learning therein. **Policy sciences**, v. 21, n. 2, p. 129–168, 1988.
- SABROZA, P. C. Concepções do processo saúde-doença. Em: **Dimensão técnico-operacional: unidade didático-pedagógica: modelo lógico do programa**. Ensinando Avaliação. 20. ed. Rio de Janeiro (RJ): ABRASCO, 2005. v. 2p. 350–369.

SANTOS, E. M. DOS; CRUZ, M. M. DA. **Avaliação em Saúde: dos modelos teóricos à prática da avaliação de programas de controle processos endêmicos.** [s.l.] FIOCRUZ, 2014.

SANTOS, M. O território e o saber local: algumas categorias de análise. **Cadernos Ippur**, v. 2, p. 15–25, 1999.

SARNO, E. N.; NOBRE, M. L.; ILLARAMENDI, X. Revisitando a História da Lepra no Brasil. Em: **Lepra (Hanseníase) Uma Breve História. Leprosy A Short History.** 1º ed. [s.l: s.n.].

SÁ-SILVA, J. R.; DE ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História**, p. 16, 2009.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29–41, abr. 2007.

SERMIRITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Leprosy review**, v. 85, p. 36–47, 1 mar. 2014.

SHF, S. H. F. **Sasakawa Health Foundation Web Site.** Institucional. Disponível em: <<https://www.shf.or.jp/en/>>. Acesso em: 27 out. 2021.

SHF, S. H. F.; NIPPON FOUNDATION. **Final-Report_Global-Forum.** Manila-Philippines: Nippon Foundation e Sasakawa Health Foundation, 2019. Disponível em: https://www.shf.or.jp/wsmhfp/wp-content/uploads/2020/01/Final-Report_Global-Forum-2019.pdf. Acesso em: 27 out. 2021.

SILVA, M. J. DE S. E; SCHRAIBER, L. B.; MOTA, A. The concept of health in Collective Health: contributions from social and historical critique of scientific production. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 1, p. e290102, 2019.

SMITH, B. J.; TANG, K. C.; NUTBEAM, D. WHO Health Promotion Glossary: new terms. **Health Promotion International**, v. 21, n. 4, p. 340–345, 18 jul. 2006.

SORRI, S. PARA R. E R. DO I. **Sorri Bauru.** Institucional. Disponível em: <<https://sorribauru.com.br/>>. Acesso em: 27 out. 2021.

SOUSA, A. C. M. DE; BRANDÃO, P. S.; DUARTE, N. I. G. **Hanseníase Direitos Humanos, Saúde e Cidadania.** 1. ed. Porto Alegre - Rio Grande do Sul: REDE UNIDA, 2020.

SOUSA, A. M. DE. **Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização.** Dissertação Mestrado—Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2019.

STOTZ, E. N.; ARAUJO, J. W. G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. *Saúde e sociedade*, v. 13, p. 5-19, 2004.

STOTZ, E. N. A educação popular nos movimentos sociais da saúde: uma análise de experiências nas décadas de 1970 e 1980. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 3, n. 1, p. 9–30, mar. 2005.

VALLA, Victor Vincent. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, p. S07-S18, 1998.

TLM, T. L. M. **The Leprosy Mission - About Us**. Institucional. Disponível em: <https://www.leprosymission.org.uk/about/>. Acesso em: 27 out. 2021.

TREVISAN, M. S. Evaluability Assessment From 1986 to 2006. **American Journal of Evaluation**, v. 28, n. 3, p. 290–303, 1 set. 2007.

UEB, U. DOS E. DO B. **Escoteiros do Brasil** Escoteiros do Brasil, 1 jan. 2020. Disponível em: <https://escoteiros.org.br/escoteiros-do-brasil/>. Acesso em: 3 nov. 2021

UN, U. N. **A/RES/217(III) Declaração Universal dos Direitos Humanos** United Nations, , 1948. Disponível em: [https://undocs.org/A/RES/217\(III\)](https://undocs.org/A/RES/217(III)). Acesso em: 2 jul. 2021

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias**. 1. ed. São Paulo: Paulus, 2003.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da constituição de 1988**. Dissertação Mestrado—Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2009.

VIEIRA, M. L. **Do controle ao participATIVO: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**. Rio de Janeiro: Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2015.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M. **Avaliação de Políticas e Programas de Saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2014.

VUORI, H. **A qualidade da saúde. Texto apresentado no Seminário de Avaliação dos Serviços de Saúde – Aspectos metodológicos, OPAS**. . Em: SEMINÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE – ASPECTOS METODOLÓGICOS, OPAS. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil: 1988.

WALDMAN, E. A.; CARVALHO, R. R. P. Segurança sanitária e saúde global. Em: **Saúde Global**. 1. ed. Barueri - São Paulo: Manole, 2014. p. 55–70.

WALLERSTEIN, N. Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. **American Journal of Health Promotion**., v. 6, n. 3, p. 197–205, 1992.

WALLERSTEIN, N.; POLASCEK, M.; MALTRUD, K. Participatory Evaluation Model for Coalitions: The Development of Systems Indicators. **Health Promotion Practice**, v. 3, n. 3, p. 361–373, jul. 2002.

WANDERSMAN, A. *et al.* The Principles of Empowerment Evaluation. Em: **Empowerment Evaluation Principles in Practice**. New York: The Guilford Press, 2005. p. 27–41.

WENDHAUSEN, Á. **O duplo sentido do controle social: (des)caminhos da participação em saúde**. Itajaí: UNIVALI, 2002.

WESTPHAL, M. F. Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças. Em: **Tratado de Saúde Coletiva**. Saúde em Debate. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. v. 170p. 635–668.

WHO. **Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services.**, 2011a. Disponível em:

<<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 11 maio. 2020

WHO, O. **Global consultation of National Leprosy Programme managers, partners and affected persons on Global Leprosy Strategy 2021–2030: Report of the virtual meeting 26-30 October 2020**. New Delhi, Regional Office for South-East Asia: [s.n.].

WHO, W. H. O. **Carta de Otawa** WHO, 1986. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 17 ago. 2021

WHO, W. H. O. **Health Promotion Glossary of Terms 1998** World Health Organization, 1998. Disponível em: <https://www.who.int/publications>. Acesso em: 14 fev. 2022

WHO, W. H. O. **Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases**. Geneva: WHO, 2010.

WHO, W. H. O. **Guidelines for strengthening people affected by leprosy in health services**. New Delhi, Regional Office for South-East Asia: World Health Organization, 2011b.

WHO, W. H. O. **Guidelines for strengthening people affected by leprosy in health services.pdf**. WHO, , 2011c. . Acesso em: 27 maio. 2021

WHO, W. H. O. **Estratégia mundial de eliminação da hanseníase 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem hanseníase**. Geneva: World Health Organization, 2016.

WHO, W. H. O. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives**: Global leprosy (Hansen disease) update,. Geneva - Switzerland: World Health Organization, 2020b. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334141/WER9536-417-438-eng-fre.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2022.

WHO, W. H. O. **COVID-19 Weekly Epidemiological Update**: Weekly Epidemiological Update. Geneva - Switzerland: World Health Organization, 2020c. Disponível em: <https://www.who.int/publications/m/item/weekly-epidemiological-update---29-december-2020>. Acesso em: 22 fev. 2022.

WHO, W. H. O. **Overview of public health and social measures in the context of COVID-19** World Health Organization, , 18 maio 2020d. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/overview-of-public-health-and-social-measures-in-the-context-of-covid-19>. Acesso em: 22 fev. 2022

WHO, W. H. O. **Task Force on definitions, criteria and indicators for interruption of transmission and elimination of leprosy: Report of the final meeting**. New Delhi, Regional Office for South-East Asia: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2021a.

WHO, W. H. O. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control**: Global leprosy (Hansen disease) update,. Geneva - Switzerland: World Health Organization, 2021b. Disponível em: <https://www.who.int/publications/journals/weekly-epidemiological-record>. Acesso em: 21 fev. 2022.

WHO, W. H. O. **Health Promotion Glossary of Terms 2021**. Geneva: World Health Organization, 2021c.

WHO, W. H. O. **Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase”**. Geneva: Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático;, 2021d.

WHO, W. H. O. **Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030**. Geneva: World Bank Publications, 2021e.

WHO, W. H. O. **Timeline: WHO’s COVID-19 response**. Institucional. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/interactive-timeline>. Acesso em: 18 jan. 2022.

WWW.ANDESIGN.COM.BR, AN DESIGN CRIAÇÃO DIGITAL : **SBH :: Sociedade Brasileira de Hansenologia**. Institucional. Disponível em: <http://www.sbhansenologia.org.br/historia-sbh>. Acesso em: 3 nov. 2021.

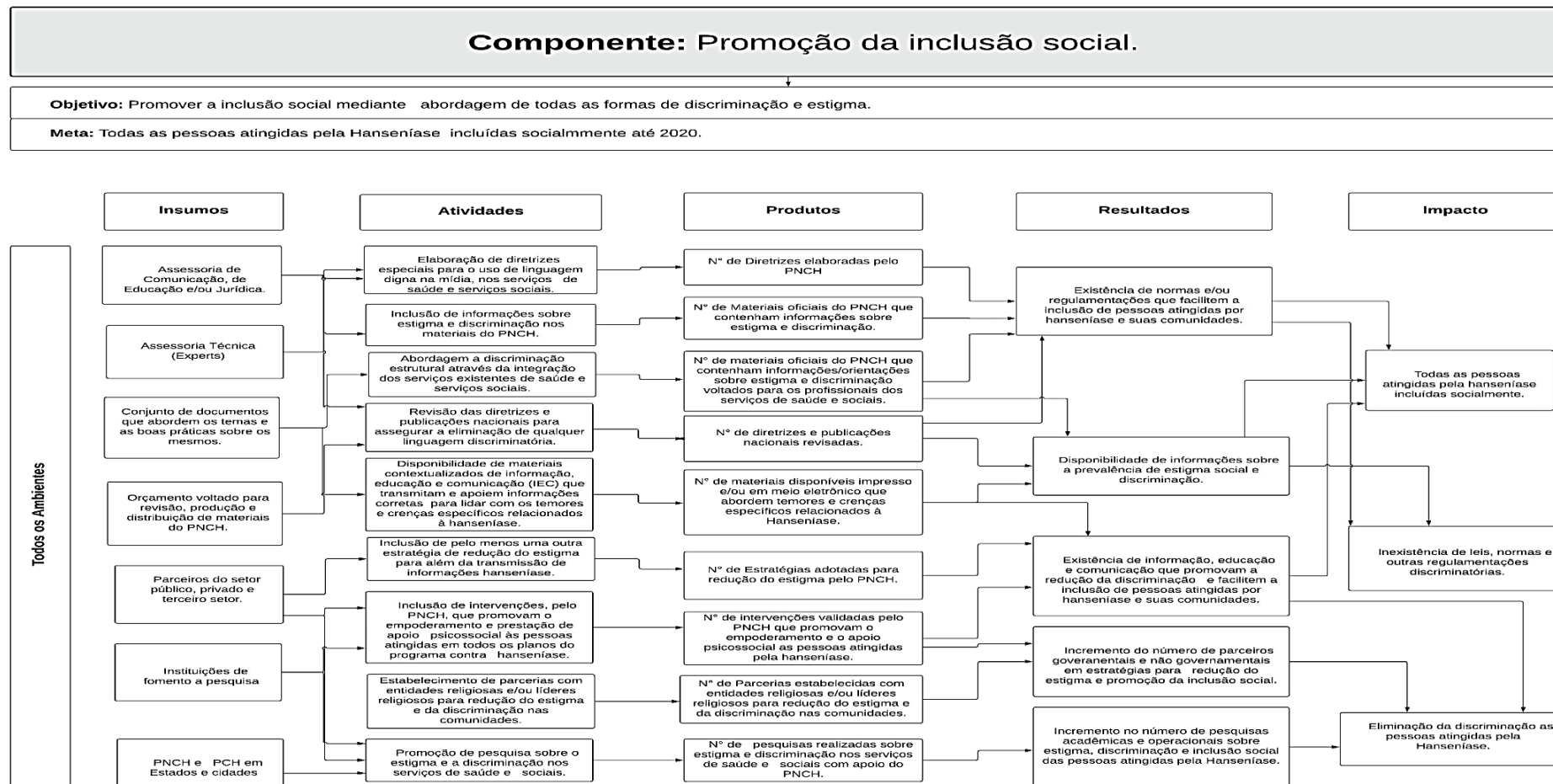
YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos**. Tradução: Cristhian Matheus Herrera. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

YOUSUF, M. Using Experts` Opinions Through Delphi Technique. **Practical Assessment, Research, and Evaluation**, v. 12, n. 1, 23 nov. 2019.

ZEITLIN, M. P. Coalizões: como se formam e como surge o conflito. **Revista de Administração de Empresas**, v. 15, n. 1, p. 47–53, fev. 1975.

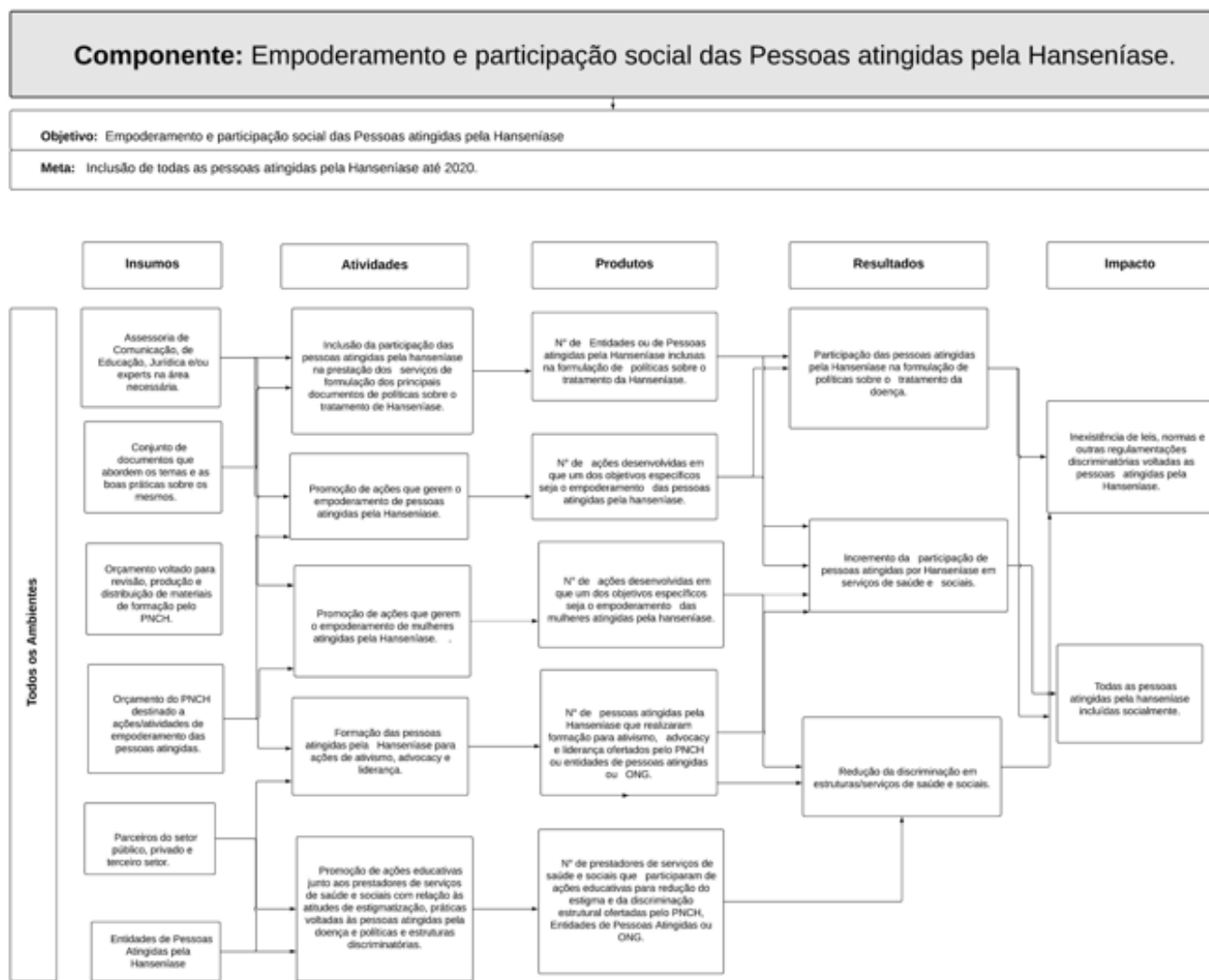
ZIMMERMAN, M. A.; WARSCHAUSKY, S. **Empowerment Theory for Rehabilitation Research**: Conceptual and Methodological Issues. p. 14, 1998.

APÊNDICE A - MLO COMPONENTE 1: PROMOÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL



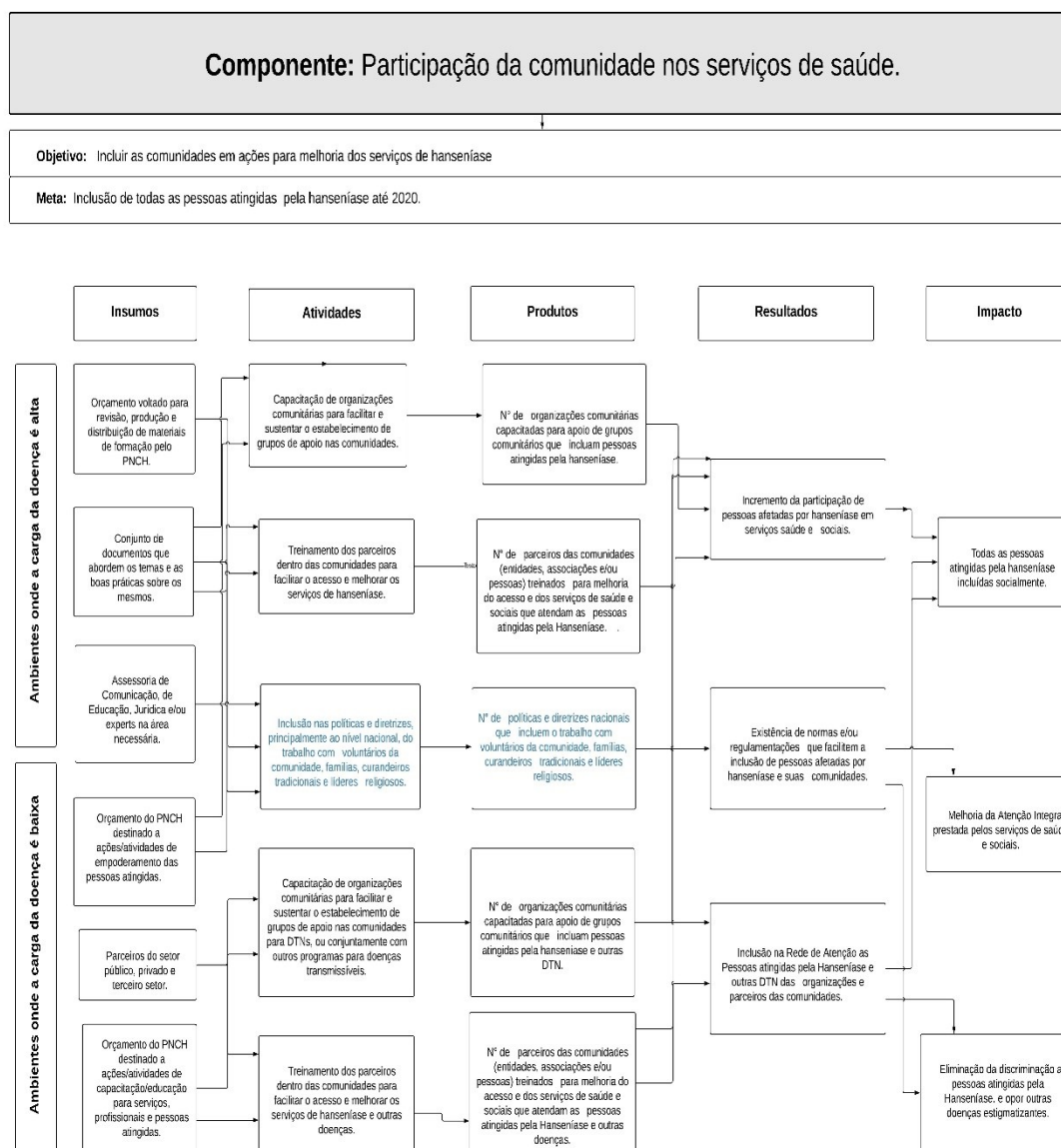
Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

APÊNDICE B - MLO 2 COMPONENTE 2: EMPODERAMENTO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE



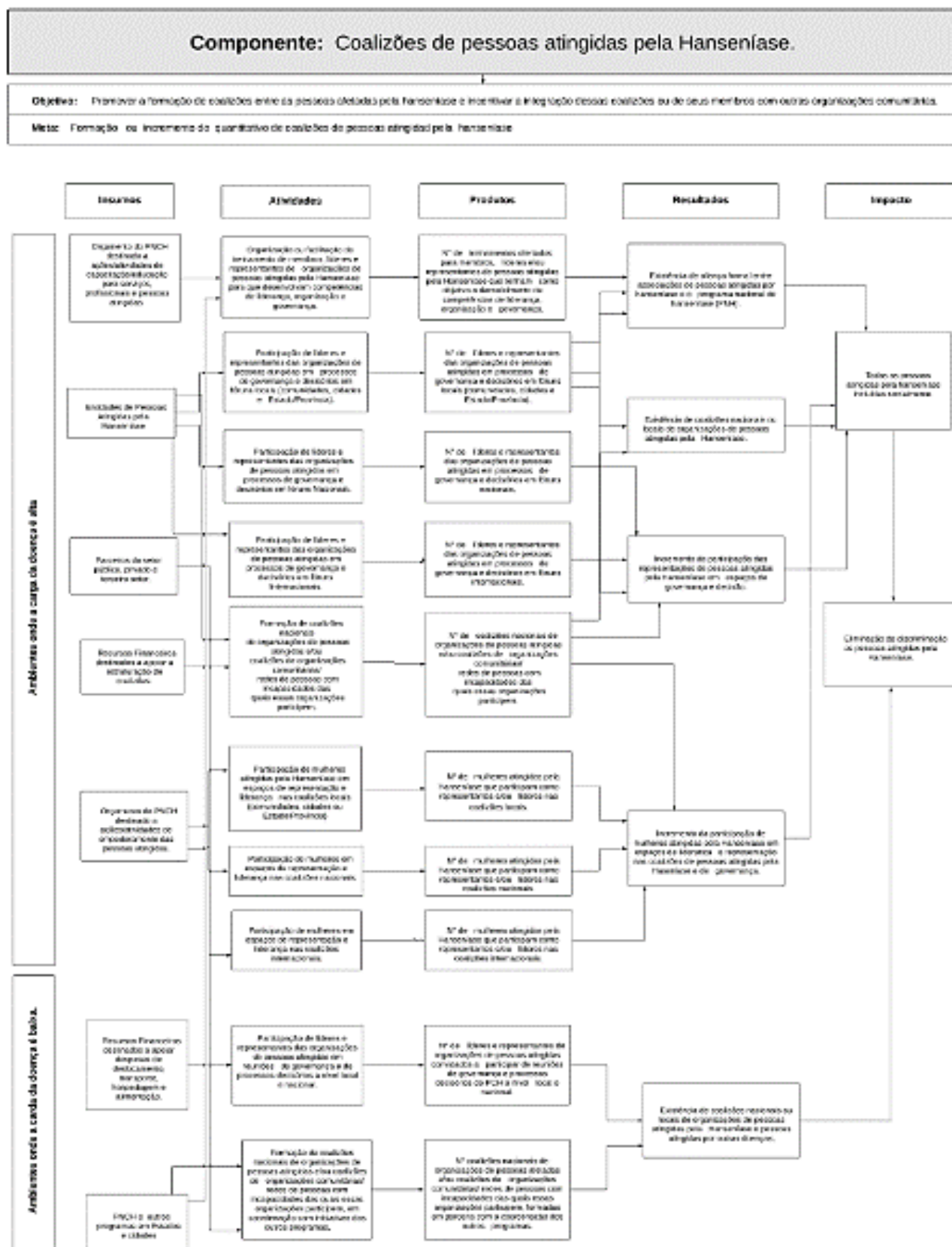
Fonte: Elaborado pela autora, 2022

APÊNDICE C - MLO COMPONENTE 3: PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE NOS SERVIÇOS DE SAÚDE



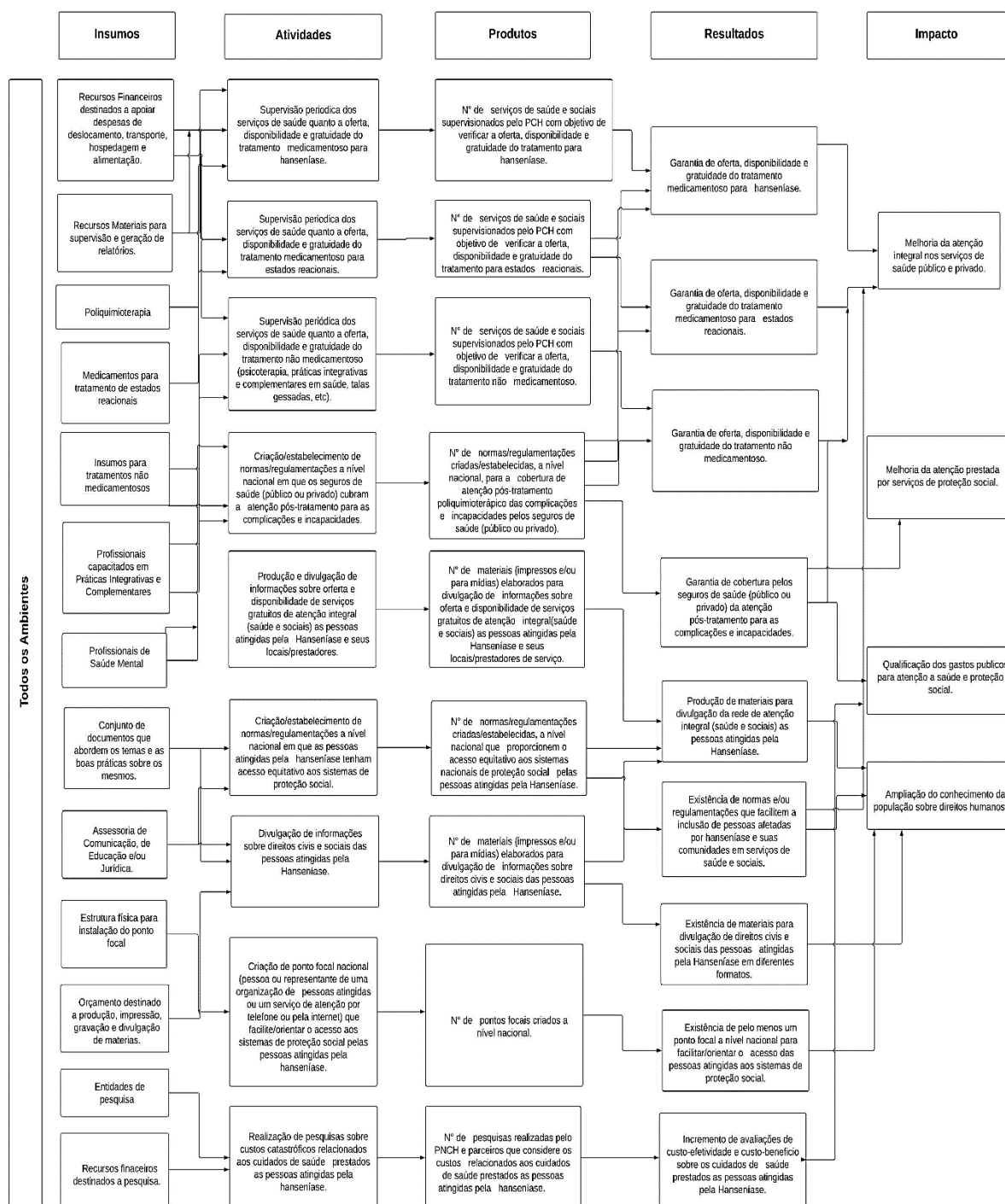
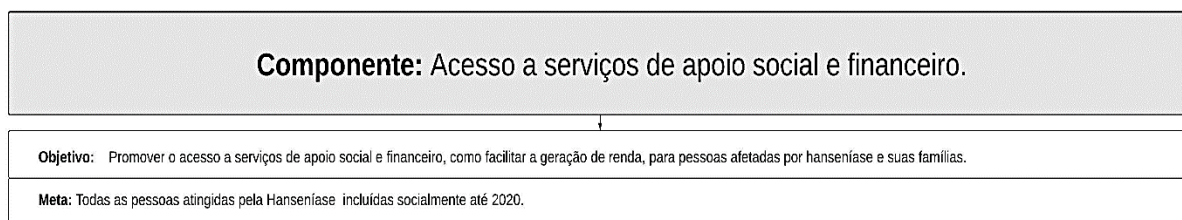
Fonte: Elaborado pela autora, 2022

APÊNDICE D - MLO COMPONENTE 4: COALIZÃO DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE



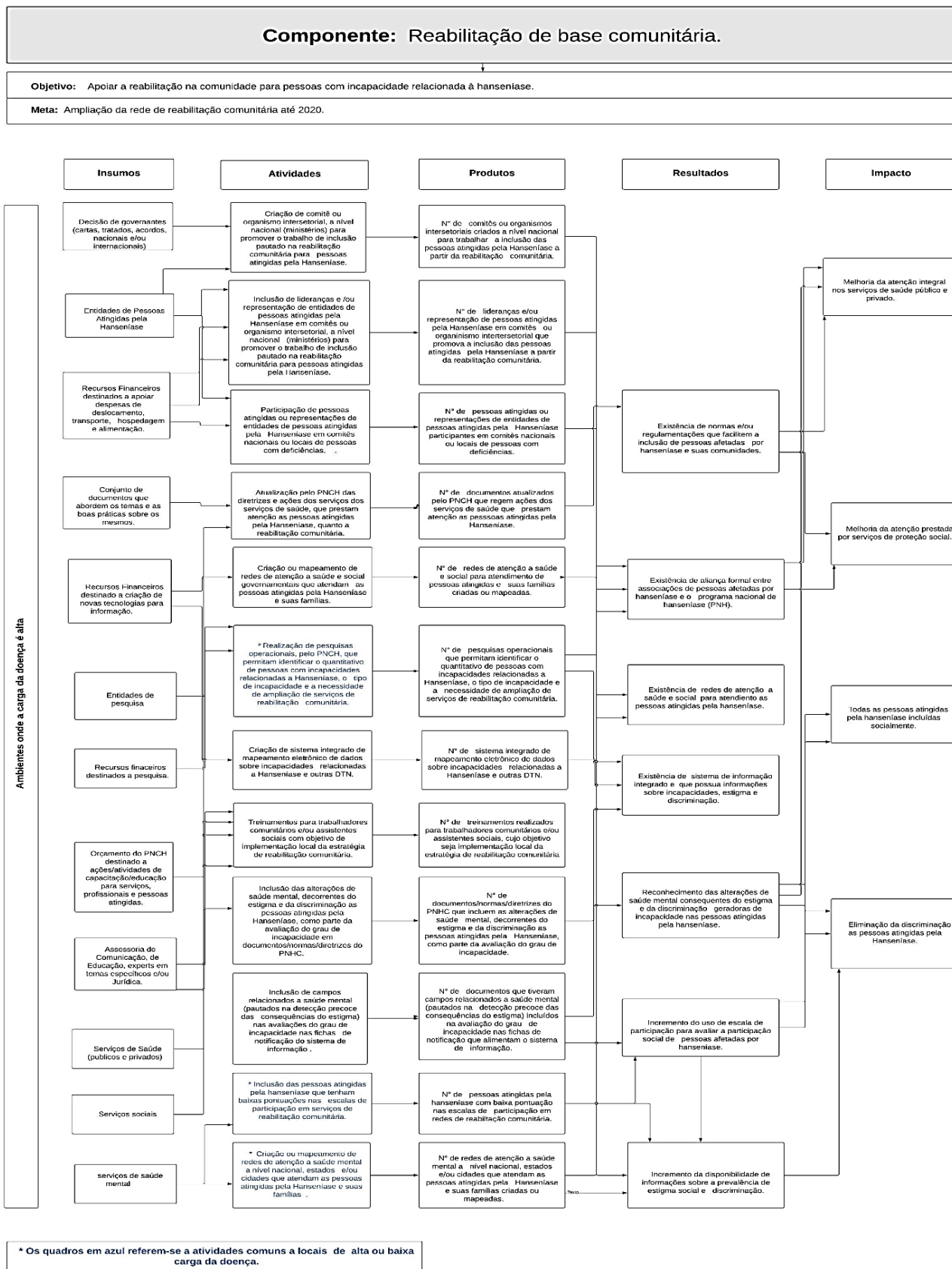
Fonte: Elaborado pela autora.

APÊNDICE E - MLO COMPONENTE 5: ACESSO A SERVIÇOS DE APOIO SOCIAL E FINANCEIRO



Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

APÊNDICE F - MLO COMPONENTE 6: REABILITAÇÃO DE BASE COMUNITÁRIA



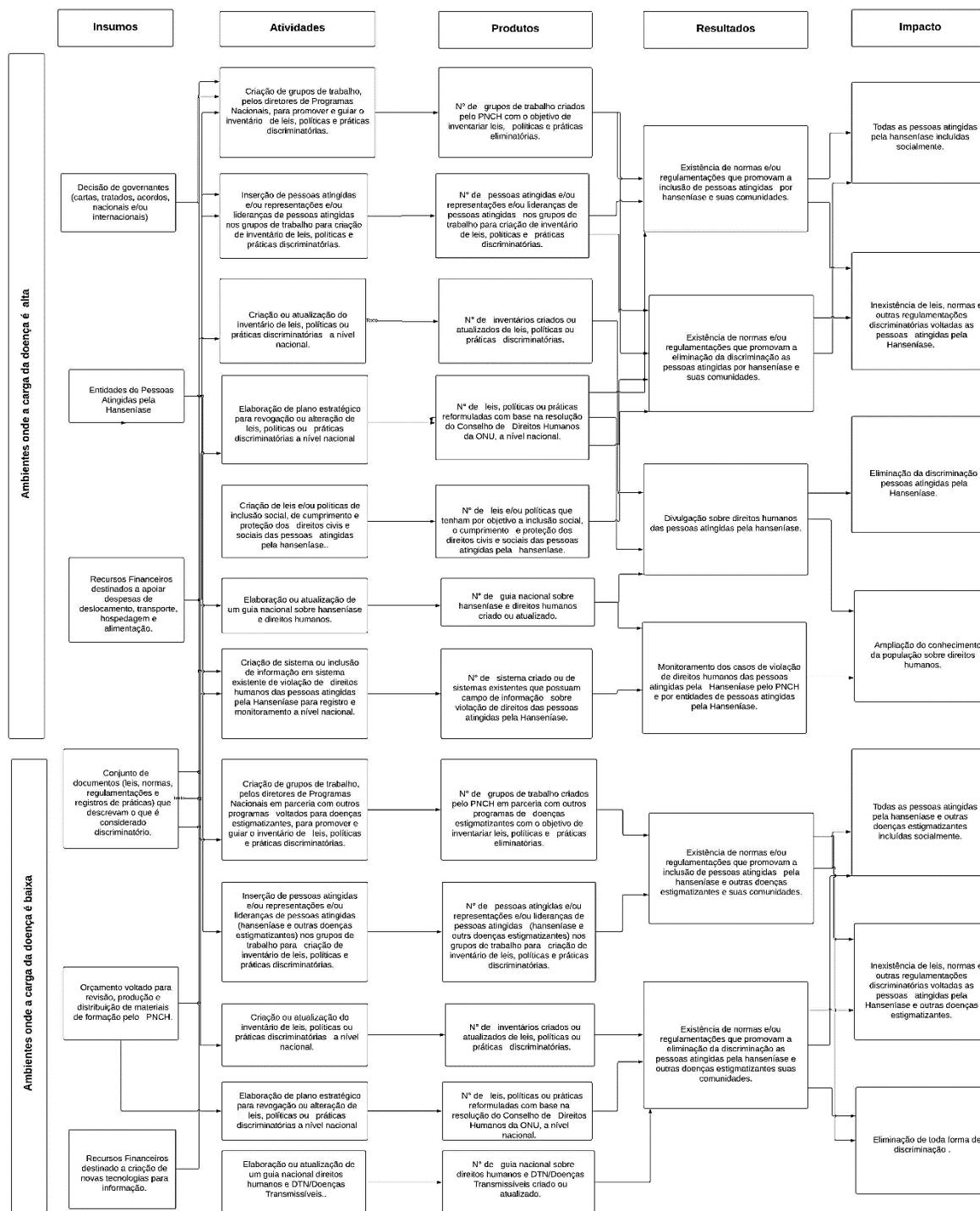
Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

APÊNDICE G - MLO COMPONENTE 7: ABOLIÇÃO DE LEIS E PRÁTICAS DISCRIMINATÓRIAS

Componente: Abolição de leis discriminatórias.

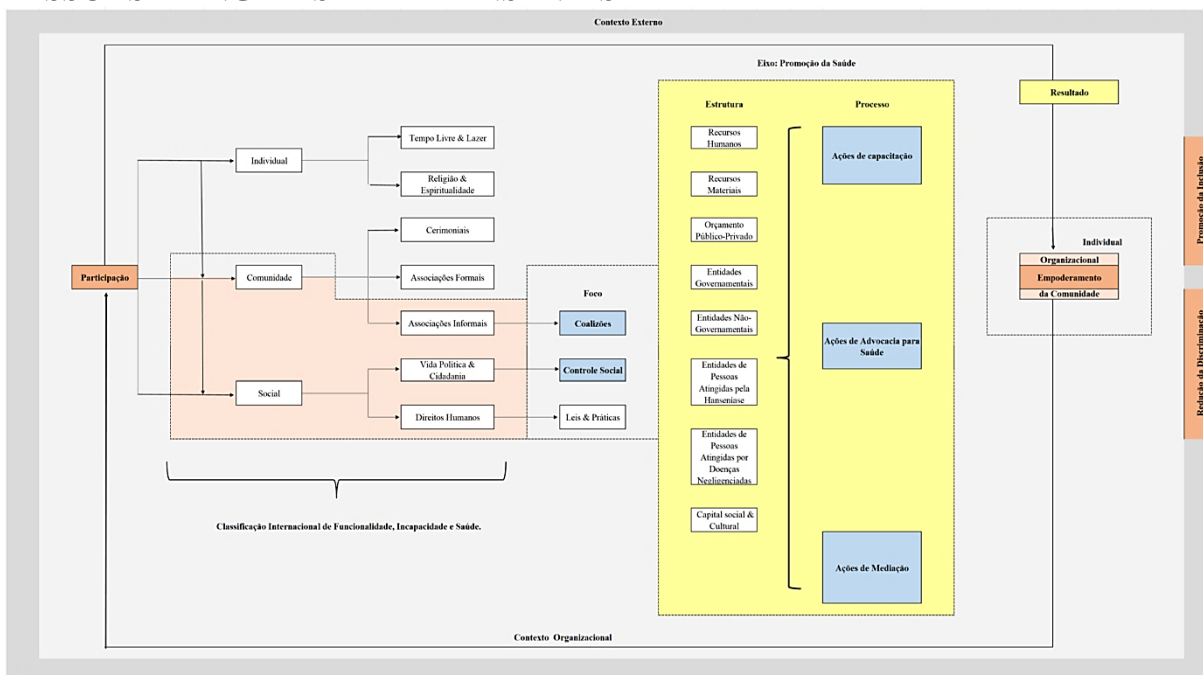
Objetivo: Abolir as leis discriminatórias e facilitar a inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase.

Meta: Abolição de todas as leis discriminatórias as pessoas atingidas pela Hanseníase até 2020.



Fonte: Elaborado pela autora, 2022

APÊNDICE H - MLO PARTICIPAÇÃO, EMPODERAMENTO E COALIZÕES DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE



Fonte: Elaborado pela autora após consolidado de respostas da primeira etapa do Painel Delphi Político, 2022.

APÊNDICE J - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIABERTA

Projeto de Pesquisa: “Avaliação da implementação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil”.

Autora: Paula Soares Brandão

Orientadora: Dra. Marly Marques da Cruz

Coorientadora: Dra. Kátia Maria Braga Edmundo

Perguntas para todos os informantes-chave:

8.2.1.1 Quem é você? (Identificação)

8.2.1.2 Como conheceu o Morhan?

8.2.1.3 Como e quando se tornou voluntário(a)?

8.2.1.4 Quais são os limites e as possibilidades do Morhan na atualidade?

De acordo com o informante perguntar sobre:

8.2.1.4.1.1.1 Questões sobre o contexto sócio histórico.

8.2.1.4.1.1.2 Questões sobre o contexto político-organizacional.

8.2.1.4.1.1.3 Esclarecimentos sobre achados da análise documental.

8.2.1.4.1.1.4 Esclarecimentos sobre processos organizacionais da coalizão.

APÊNDICE L - QUESTIONÁRIO AUTOAPLICÁVEL

Projeto de Pesquisa: “Avaliação da implementação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil”.

Autora: Paula Soares Brandão

Orientadora: Dra. Marly Marques da Cruz

Coorientadora: Dra. Kátia Maria Braga Edmundo

Questionário autoaplicável:

- 1) Qual o e-mail da organização?
- 2) Possui site? Se sim, qual?
- 3) Possui Facebook? Se sim, qual?
- 4) Qual o ano da Fundação:
- 5) Qual a Missão da organização?
- 6) Qual a Visão da organização?
- 7) Quais as Atividades eram desenvolvidas antes da Pandemia de Covid-19?
- 8) Quais as atividades foram desenvolvidas pela organização durante a pandemia de COVID-19?
- 9) A organização recebe apoio de organizações da ILEP? Se sim, quais?
- 10) A organização recebe apoio de outras organizações?
- 11) Os membros da associação são voluntários ou contribuem financeiramente com alguma quantia?
- 12) Existem membros que não são afetados pela hanseníase?
- 13) Quais atividades a entidade realiza em conjunto com o Programa Nacional de Controle da Hanseníase?
- 14) Quais as dificuldades que a entidade tem em organizar as pessoas afetadas pela hanseníase para a realização das ações?

APÊNDICE 1 - MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PORTUGUÊS)



Ministério da Saúde
 FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado Participante,

O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa ***“Avaliação da implementação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil”***, desenvolvida por Paula Soares Brandão, discente do Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Marly Marques da Cruz (ENSP/FIOCRUZ) e da Professora Dra. Kátia Maria Braga Edmundo (UNESA).

Coalizão em saúde é uma estratégia que visa reduzir as disparidades na saúde, através do planejamento de intervenções que proporcionem oportunidades de mudança, a partir da identificação de problemas comuns e tomada de decisão para solucioná-los. A formação de coalizões caracteriza-se por mobilizar representantes de diferentes segmentos da sociedade (a exemplo das pessoas atingidas pela hanseníase e de profissionais que atuam na área da saúde, desenvolvimento social ou defesa de direitos humanos). A composição intersetorial distingue-se de outros modelos pelo caráter de voluntariado e pela possibilidade de diferentes níveis de atuação, ou seja, do local ao global. Este estudo tem por objetivo geral ***avaliar a implementação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil.***

O convite a sua participação se deve à o(a) senhor(a) ser voluntário(a) do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) ou ter atuado como profissional de saúde, desenvolvimento social ou defesa de direitos humanos durante a formação de coalizão como estratégia de participação das pessoas atingidas pela hanseníase. O(A) Sr (a) foi indicado(a) através da técnica da bola de neve, onde um participante

indica um ou mais participantes que possam contribuir com o esclarecimento do objeto pesquisado.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e o(a) Sr(a) tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. O(A) Sr.(a) não será penalizado(a) de nenhuma maneira caso decidam não consentir sua participação, ou desistir da mesma.

Considerando esta uma pesquisa avaliativa com abordagem de empoderamento, que toma por base os seguintes princípios: 1) a melhoria do desempenho da intervenção,

2) senso de propriedade por parte da comunidade envolvida na intervenção, 3) inclusão, envolvimento e participação de todas as partes interessadas sob diferentes concepções de mundo, 4) a participação e a tomada de decisão devem ser democráticas e justas, 5) o dever de uso das avaliações para provocar transformações das desigualdades sociais, 6) respeito e valorização do conhecimento da comunidade, 7) respeito e uso do conhecimento acadêmico, ou seja, produção de informações e ações baseadas em evidências, 8) aprimoramento da capacidade das partes interessadas de conduzir a avaliação, melhorar o planejamento e a implementação da intervenção, 9) apoiar as organizações a aprenderem com as próprias experiências e 10) Responsabilização e prestação de contas.

Considerando a sua ação como ativista do Morhan ou figura de engajamento público, junto as questões de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, há o risco de identificação direta ou indireta de discurso enquanto participante. A garantia do sigilo, anonimato e privacidade do(a) Sr.(a) se dará através do uso de pseudônimos ou identificação numérica como entrevistado. Caso o(a) Sr.(a) deseje ser identificado (em virtude de posicionamentos ideológicos e/ou *advocacy*) deverá assinalar ao final deste termo a permissão para identificação, desde que ciente dos riscos envolvidos. A qualquer momento o(a) Sr.(a) poderá desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo para o(a) Sr.(a) como voluntário ou outro tipo de participação junto a coalizão.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto, que correspondem as lacunas encontradas a partir da análise documental (etapa prévia a entrevista). A entrevista somente será gravada em meio audiovisual se houver autorização do(a) entrevistado(a) neste termo e no termo de autorização de gravação de imagem, caso contrário a entrevista será gravada apenas em áudio. A gravação de imagem visa apoiar a pesquisadora na análise do discurso, considerando a linguagem corporal. O tempo de duração da entrevista será de no mínimo uma

hora e no máximo duas horas. A pesquisadora poderá fazer novo contato durante a pesquisa, em caso de dúvidas ou novos questionamentos. Nos casos em que a entrevista for realizada por Skype, o participante deverá imprimir uma cópia do termo, assinar, fotografar e enviar a pesquisadora por e-mail antes da realização da entrevista.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, o(a) Sr.(a) poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. Se houver algum dano, decorrente da pesquisa, você terá direito a buscar indenização, por meio das vias judiciais.

Apenas as pesquisadoras do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades. A entrevista será transcrita e armazenada, em arquivos digitais, mas somente terão acesso à mesma a pesquisadora e suas orientadoras. O material coletado será armazenado em computador protegido por senha. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o fim deste prazo, será descartado.

Os benefícios com a sua participação estão relacionados com a contribuição para a melhoria das ações de promoção da saúde voltadas as pessoas atingidas pela doença, suas famílias e a comunidade. Não será oferecida nenhuma remuneração por sua participação, bem como, não lhe será atribuído nenhum custo. Os riscos relacionados com sua participação são relativos somente a possibilidade de identificação, constrangimento e/ou desconforto.

Para mitigar os riscos serão adotadas as seguintes estratégias: uso de pseudônimo em relatórios e/ou outros meios de divulgação da pesquisa, realização da entrevista em local neutro escolhido junto ao participante e que permita a confidencialidade das informações durante a coleta, a possibilidade de gravação apenas em áudio, ofertar a interrupção da entrevista e continuidade em outro momento, caso o participante assim desejar.

Os resultados serão apresentados aos participantes através de relatório a ser entregue a coordenação da coalizão, vídeos curtos sobre os resultados para veiculação nas mídias sociais do Morhan (canal no *Youtube*, *Facebook* e *WhatsApp*) gravados pela pesquisadora.

Este termo foi redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para a pesquisadora. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pela pesquisadora responsável, com ambas as assinaturas apostas na última página.

“Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas”.

Tel do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br <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: 21041-210.

Local e Data

Paula Soares Brandão

Aluna do Programa de Doutorado em Saúde Pública – ENSP/FIOCRUZ

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Faculdade de Enfermagem

Departamento de Enfermagem em Saúde Pública

Boulevard 28 de Setembro, 157/620 – Vila Isabel/Rio de Janeiro e-mail:
pbrandaofenf@gmail.com e cel.: (21) 98265-6363

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada *“Avaliação da implementação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil”* e concordo em participar.

Autorizo a minha identificação, através do uso do meu próprio nome, na publicação dos resultados.

Autorizo a gravação da entrevista apenas em áudio.

Autorizo a gravação da entrevista em meio audiovisual.

(Nome do participante da pesquisa)

(Assinatura do participante da pesquisa)

APÊNDICE 2 - AVALIABILIDADE DE COALIZÕES PARA O EMPODERAMENTO DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

ISSN 2763-5775 | www.rbaval.org.br



Artigo original

Avaliabilidade de coalizões para empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase

Evaluability of coalitions to empowerment of people affected by hansen's disease

Paula Soares Brandão^{1,2*} [branca] , Marly Marques da Cruz³ [preta] ,
Kátia Maria Braga Edmundo⁴ [parda] 

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Departamento de Enfermagem em Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

²Fundação Deraldo Cruz (Ficruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

³Universidade Estácio de Sá (UNESA), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

⁴Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

COMO CITAR: Brandão, Paula Soares, Cruz, Marly Marques da, & Edmundo, Kátia Maria Braga (2021). Avaliabilidade de coalizões para empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase. *Revista Brasileira de Avaliação*, 10(2), e101521. <https://doi.org/10.4322/rbaval202110015>

Resumo

A hanseníase é um problema de saúde pública para países e localidades com alta carga da doença e discriminação às pessoas atingidas. Monitorar e avaliar são desafios elucidados pela modelização de intervenções transformadoras da realidade. O objetivo é elaborar o Modelo Lógico Operacional (MLO) da formação de coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase, pautado na avaliação de empoderamento. Trata-se de estudo de avaliabilidade usando Painel Delphi Político para consulta aos stakeholders. Os resultados compreendem o MLO da formação de coalizões como estratégia de participação para o empoderamento das pessoas atingidas, à escolha das perguntas avaliativas para compor o modelo teórico de avaliação e o envolvimento dos interessados de forma participativa. O estudo contribuiu para reflexão sobre a construção colaborativa da modelização, envolvimento de atores internacionais na formulação e implementação da intervenção e avaliação, limites e possibilidades da técnica de consenso à distância e fortalecimento de uma avaliação pautada na utilidade.

Palavras-chave: Avaliação em saúde. Empoderamento. Hanseníase. Participação dos interessados.

Abstract

Hansen's disease is a public health problem for countries and localities with a high burden of the disease and discrimination against those affected. Monitoring and evaluation are challenges elucidated by modeling interventions that transform reality. The objective is to develop the Logical Operational Model (MLO) for the formation of coalitions of people affected by Hansen's disease, based on the assessment of empowerment. This is an evaluability study using the Delphi Political Panel for consultation with stakeholders. The results include the MLO of coalition formation as a participation strategy for the empowerment of the affected people, the choice of evaluative questions to compose the theoretical model of evaluation and the involvement of stakeholders in a participatory way. The study contributed to reflection on the collaborative construction of modeling, the involvement of international actors in the formulation and implementation of intervention and evaluation, the limits and possibilities of the remote consensus technique and the strengthening of an evaluation based on utility.

Keywords: Health evaluation. Empowerment. Hansen's disease. Stakeholder participation.

A RBaval apoia os esforços relativos à visibilidade dos autores negros na produção científica. Assim, nossas publicações solicitam a autodeclaração de cor/etnia dos autores dos textos para tornar visível tal informação nos artigos.

Recebido: Julho 27, 2021

Aceito: Agosto 10, 2021

***Autor correspondente:**

Paula Soares Brandão

E-mail: pbrandaofer@gmail.com



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Fonte: BRANDÃO, Paula Soares; DA CRUZ, Marly Marques; EDMUNDO, Kátia Maria Braga. Avaliabilidade de coalizões para empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase. *Revista Brasileira de Avaliação*, v. 10, n. 2, p. 0-0, 2021. Disponível em: <http://www.rbaval.periodikos.com.br/article/doi/10.4322/rbaval20211001>

APÊNDICE 3 - COALIZÃO DE PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE HANSEN

E A FORMAÇÃO DA REDE SOCIOTÉCNICA NA PANDEMIA DE COVID-19

Title: Coalition of persons affected by Hansen's disease and establishing a sociotechnical network in the COVID-19 pandemic.

Running Title: Coalition of persons affected by Hansen's disease in a sociotechnical network.

Authors: BRANDAO, P. S.¹⁰¹, CRUZ, M.M.¹⁰², EDMUNDO, K.M. B.¹⁰³

Abstract:

The participation of persons affected by Hansen's disease through coalitions and sociotechnical networks contributes to advocacy for rights. Hansen's disease is a public health problem for locations that have not achieved the goal of eliminating it and perpetuates discrimination against affected people and their families. The growing number of organizations of affected people and the recognition of the human rights movement fostered the establishment of coalitions and sociotechnical networks by these people. The COVID-19 pandemic forced the reorganization of networks to meet the needs of affected people. This study aimed to analyze the participation of coalitions of persons affected by Hansen's disease and the establishment of sociotechnical networks during the COVID-19 pandemic. The evaluative research focused on analyzing the context based on the Actor-Network Theory. Document analysis, semi-open interviews, and a self-administered questionnaire were employed to collect data. Data were organized in MaxQDA software. Information from 31 organizations of persons affected by Hansen's disease and their relationships with non-governmental and governmental organizations showed that the main activities performed during the pandemic were information, education, communication, life maintenance support, self-care, economic sustainability, and advocacy. However, the dependence on funding from organizations of affected persons appears as a limiting agent for actions. The sociotechnical network mapping contributed to translating the findings of the empowerment assessment and the outline of recommendations.

Keywords: Health assessment, Hansen's disease, COVID-19, Sociotechnical network, Social participation.

Highlights:

¹⁰¹ Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Doutorado em Saúde Pública. Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem em Saúde Pública – Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: (<https://orcid.org/0000-0002-4191-5480>) pbrandaofenf@gmail.com

¹⁰² Marly Marques Cruz - Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp), Departamento de Endemias Samuel Pessoa - Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: (<https://orcid.org/0000-0002-4061-474X>) marly@ensp.fiocruz.br

¹⁰³ Kátia Maria Braga Edmundo – Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: (<https://orcid.org/0000-0001-5726-1998>) katiaedmundo@gmail.com

This research contributed to the mapping of coalitions of people affected by leprosy at a global level, analysis of the formation of a socio-technical network to face the Covid-19 pandemic by the community and recognition of mobilization and care strategies for affected people and their families. It recommends the participation of people affected by Hansen's disease, through their organizations, from planning to evaluation of capacity building interventions, advocacy, and mediation, with governments and organized civil society.

INTRODUCTION

On March 11, 2020, the Director-General of the World Health Organization (WHO) went public to declare the COVID-19 pandemic. A new, unexpected and unusual setting opened up before the world of humans and non-humans, including persons affected by Hansen's disease, a new virus, and Information, Education and Communication Technologies (IEC). New and old acting and reacting ways intersected in the complex daily life of uncertainty.

On the one hand, 127,396 new Hansen disease cases were registered globally, of which 121,358 were concentrated in 23 priority countries ¹. On the other hand, the cumulative number of COVID-19 cases reported to the WHO was 79,231,893, where 1,754,574 people died from the disease globally, as of the last epidemiological week of 2020 ².

Hansen's disease and COVID-19 are communicable diseases and public health problems. The first is characterized by the chronicity of dermatological manifestations, the historical-social neglect of care for the affected people, and the production of physical disabilities, stigma, and discrimination ^{3,4}. The second is characterized as an emerging communicable disease for being acute, with a rapid increase in the incidence and geographic location of the cases, significant morbimortality, and harm to sociopolitical and economic development ⁵.

The COVID-19 pandemic aggravated pre-existing problems in the daily lives of most persons affected by Hansen's disease worldwide. According to Cruz ⁶, structural discrimination against these people and their families culminated in the aggravation of access barriers, such as those related to livelihood (formal employment, adequate income, and social security), fundamental goods (food and housing), information, health care, and essential medicines (including multidrug therapy for the treatment of Hansen's disease), and women and children were the most affected.

Cruz ⁶ affirms that the impact of the pandemic on affected people and their families was not only due to the social inequalities to which most people are subjected, as it affected the control of the disease. In this regard, the United Nations Special Rapporteur for the rights of persons

affected by Hansen's disease and their families points out as consequences the “*delays in providing multidrug therapy and the lack of stock; significant delays and reductions in case detection in many countries; the increased development of irreversible physical disabilities and a slowdown of actions to reduce the incidence of Hansen's disease*”^{6(p12)}. Thus, both Hansen's disease and COVID-19 are characterized by their clinical issues and political phenomena.

Regarding the social-historical determination of the health-disease-care process, other situations also brought them together, despite the tangible differences between Hansen's disease and COVID-19. Among them are social distancing, the search for vaccines and new drugs, stigma and discrimination against affected people and health workers, intersectional vulnerabilities, violation of human rights, the need for adequate information, and community engagement to confront the problem.

Community participation is about the active engagement of individuals, groups, and structures in the planning, decision-making, governance, and implementation of services to solve a common problem that affects people's health and well-being^{7,8}. Community participation can be organized through coalitions.

Community coalitions are a specific type of alliance that gathers individuals and organizations towards a common goal to achieve the best results in complex community situations through systemic transformations (norms, standards, behaviors, and laws) and social acceptability^{9,10}. In practice, there is greater visibility in the establishment of community coalitions for health promotion and advocacy, such as experiences associated with PHC for chronic health conditions^{11,12}. The prevention of HIV/AIDS and emerging communicable diseases (such as COVID-19) are also among the problem situations that generate coalitions^{13,14}.

In the case of neglected and emerging communicable diseases, strategies to improve living and health conditions primarily focus on prevention and treatment^{12,15}. In both, sustainable responses should have communities at the center of interventions, as proposed by the Risk Communication and Community Engagement pillar for public health emergencies^{16,17}.

The community of persons affected by Hansen's disease is characterized by its identity and epidemiological and demographic aspects (those who reside in former colony-hospitals)¹⁸. In 2011, the World Health Organization¹⁹ published a document that recognizes the participation of this community through the establishment of coalitions and networks.

While this practice is so old, like the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's Disease (MORHAN) existing for 40 years in Brazil, we were unable to find any evaluative studies on interventions conducted by community coalitions of persons affected by

Hansen's disease, which led to the methodological challenge of assessing community coalition empowerment during the COVID-19 pandemic and the evaluative question to be answered: How did a coalition of persons affected by Hansen's disease contribute to establishing a sociotechnical network during the COVID-19 pandemic?

The challenge starts with understanding the concept of empowerment. Wallerstein ²⁰ argues that empowerment is about the "*action process that promotes the participation of people, organizations and communities towards increasing individual and community control, political effectiveness and improving the quality of life of the community and social justice*". Perkins and Zimmerman ²¹ added to the processes what refers to the outcomes related to control, critical awareness, and participation.

Empowerment is structured at different levels, namely, psychological or individual, community, organizational, and social ²⁰. Wallerstein ²⁰ refers to the community level as the communities' capacity to identify, propose, and solve their problems, considering people's resources and participation to promote better living and health conditions. In this sense, Perkins and Zimmerman ²¹ state that participation in community organizations also contributes to organizational empowerment through collective action and decisions and shared leadership.

According to Fetterman ²², the empowerment assessment aims to increase the capacity of potential stakeholders in the assessment to plan, implement and evaluate interventions to improve results. Thus, it is characterized by a political-emancipatory nature, stakeholder engagement from conception to the completion of the assessment, collaborative and participatory work, incorporation of evidence-based strategies, and respect for local knowledge. There are many ways to carry out this type of evaluation, in which the evaluator represents the figure of a critical friend, that is, a facilitator of the evaluation process conducted by community members and intervention participants ^{23,24}.

Built from an evaluability study on the coalition of persons affected by Hansen's disease ²⁵, the research aimed to understand participation as a strategy for empowerment in the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's disease (MORHAN), through the engagement of stakeholders in evaluating advocacy or community health promotion interventions.

The pandemic put in check the pre-defined intervention with the stakeholders, the fieldwork of the evaluation, and the action of the evaluators. It is noteworthy that the researchers are involved with the stakeholders because they participate in the national (Brazil) and international settings of the movement of affected people and work in an accredited institution.

What and how to do it? The situation that generated the crisis allowed for the adequacy of the methodological approach. At this point, the Actor-Network Theory (ANT) and the establishment of sociotechnical networks emerged as an alternative to the description and analysis of the process.

Latour ^{26(p14)} states that the ANT “*is responsible for the new, that which does not have any a priori substance and whose existence must be constantly reaffirmed so that it can continue to exist*”. That was it! We found a path that would allow us to follow MORHAN during the COVID-19 pandemic, and we left it to define and regulate the sociotechnical network’s movement.

The sociotechnical network helps us understand the cluster of associated humans and non-humans (objects/things), their interactions, translations, and controversies ²⁶. Venturini ²⁷ defines controversies as situations in which actors agree to disagree. Latour ²⁶ argues that the analysis of controversies is guided by uncertainties related to the nature of groups, actions, objects, facts, and study type. The sociotechnical network helps design, understand, and investigate the movement, flow, and roles of social groups and their associations along the way. The sociotechnical network of this study encompasses MORHAN and the Organizations of Persons Affected by Hansen’s disease (OPAHs), the information, communication, and education technologies used to support the COVID-19 pandemic with affected people, their families, and those interested in the cause.

Hence the possibility of mapping the controversies following MORHAN during the COVID-19 pandemic. Thus, this study aimed to analyze the participation of a coalition of persons affected by Hansen’s disease in establishing a sociotechnical network during the COVID-19 pandemic.

Materials and Methods:

This evaluative research with a formative purpose focused on the context analysis for establishing sociotechnical networks by coalitions of persons affected by Hansen’s disease. The interfaces established between the implementation of the intervention and the stakeholders involved also characterize it as an assessment for empowerment.

This study employed ANT to follow MORHAN and map the sociotechnical network set to cope with the COVID-19 by persons affected by Hansen’s disease and their families globally. To this end, we considered the three-step approach of assessing empowerment (mission, intervention, and planning for the future) ²². The organization’s time of existence, the scope of

its agency, and the production of innovations during the COVID-19 pandemic were determining factors for following it.

We adopted document analysis and semi-open interviews and applied a self-administered questionnaire to collect data. The document analysis stage started with the retrieval of the 62 issues of the “*Jornal do Morhan*” (material produced by the organization since its foundation), the digitization of printed newspapers, the organization of digitized files and electronic versions, the thematic categorization of the materials, and the elaboration of the textual report. We obtained complementary information from seven interviews with MORHAN’s key informants and based on a pre-established roadmap.

The roadmap was built with the following key points: a) available means that facilitate communication between the organization and people; b) foundation year; c) mission; d) main activities carried out during the COVID-19 pandemic; e) support or funding by other organizations; f) activities developed with the National Hansen’s Disease Program and g) main difficulties in implementing the actions.

The international actants were mapped through self-administered questionnaires and document analysis (papers, websites, Lives, and Facebook), where 21 of the 32 OPAHs responded to the questionnaire. Due to its historical relevance, ten datasets were obtained through document analysis and one through a scientific paper. The key informants of the self-administered questionnaire were leaders of coalitions of persons affected by Hansen’s disease, indicated through the “snowball” technique. An explanatory e-mail about the research, an invitation, and the 12 questions were sent to each. After accepting and answering the questions, the first text version was returned to the participants for correction, and the informed consent form was attached.

The e-mails, questions, and consent terms were translated into the participants’ mother tongue or second language adopted in the country through Google Translate. Also, considering the signing difficulties by people with physical disabilities due to Hansen’s disease, the term was sent in a Google Forms link to facilitate registration.

Where a website and Facebook were available, the information from the OPAHs was complemented or totally extracted from these sources. Organizations without a website/Facebook and an article about their story and that did not respond to the e-mail were excluded from the survey. The websites of Non-Governmental Organizations (NGOs) that work with affected people were also consulted for the document analysis to map the relationships.

Information was collected from February to November 2021 and systematized using the MaxQDA software. A timeline of the formation of organizations, a word cloud about the main findings of the mission of the OPAHs and the mapping of the sociotechnical network were created for the analysis. A list of recommendations for the future was drawn up, considering the intervention's limitations, possibilities, and translation.

The research was submitted to and approved by the Research Ethics Committee of the Sergio Arouca National School of Public Health of the Oswaldo Cruz Foundation (ENSP/FIOCRUZ) under Opinion N° 29027220.8.0000.5240.

RESULTS AND DISCUSSION

MORHAN and coalitions of persons affected by Hansen's disease

The MORHAN's foundation in 1981 occurred amid the participation of civil society and the organization of collective practices in popular layers of the population, against the military regime established in Brazil (1964-1985) and the demand for human rights. Thus, it was influenced by ideals of both popular movements and workers to realize the right to health in Brazil ^{28,29}.

The elimination of Hansen's disease and the reintegration of affected people, who were compulsorily isolated until the 1960s ²⁹, were guided by the introduction of a new therapy (multidrug therapy) promoting biomedical cure ³⁰ and political awareness, around the desired recognition for citizenship in the country's re-democratization context during the 1980s and 1990s ²⁹.

MORHAN's mission is to facilitate society's understanding of Hansen's disease as a chronic, transmissible, curable disease through drug treatment and the elimination of discrimination against affected people and their families. To this end, the movement's vision is to be a reference in information about the disease, support to affected people, the fight for respect, and the guarantee of human rights.

Its mission develops through its participants and structural organization. According to its Statute (2021), the entity may consist of "*natural or legal, national or foreign persons, without discrimination of age, gender, sexual orientation, nationality, ethnic origin, religion, and political or social participation*", in a voluntary regime, organized in groups or individually, all registered in the Mobilization Network (REMOB).

The organizational structure at the national level comprises Local Centers, State and National Coordination Offices (consisting of the Executive Coordination Office, Collegiate Board, and former directors' Council). The National MORHAN has deliberative (National Coordination

Office, former directors' Council, Supervisory Board, and the General Assembly) and administrative bodies (Departments, Commissions, Working Groups, and the Ethics Council). In some cases, interinstitutional partnerships also underpin MORHAN's infrastructure and are linked to financing actions. According to the Statute (2021), the assets and resources of the movement may derive from "*donations, legacies, assets, [...] and acquired values and their possible income or possible operating results, [...] public or private resources from national or international projects*".

In this sense, MORHAN established partnerships per origin and level of implementation of actions; in other words, with Brazilian and foreign governmental and non-governmental, strategic and financing, and local and global institutions. Furthermore, partnerships can be classified by objectives, development of actions, and level of involvement with the movement or advocacy.

MORHAN's first experience with foreign collaborators occurred with the NGO American Leprosy Mission (ALM) between 1983 and 1984. The movement coordinator's participation in a documentary produced and disseminated in the United States provided MORHAN with a resource for the preparation of educational material to combat the practice of requesting alms, donations, or other benefits for persons affected by Hansen's disease or institutions, using the stigma of the disease.

ALM is one of 14 NGO members of the International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), founded in 1967. ILEP comprises The Leprosy Mission International (TLMI), Effect Hope, St. Francis Leprosy Guild (STLG), Fontilles Foundation (Fontilles), LEPRRA, Raoul Follereau Foundation, FairMed, Deutsche Lepra und Tuberkulosehilfe (DAHW), Leprosy Relief Canada, *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* (AIFO), Netherlands Leprosy Relief (NLR), Damien Foundation, and the Sasakawa Health Foundation (SHF).

These organizations belong to countries in the global north and develop projects aimed at health care, scientific research, social support, and rehabilitation related to Hansen's disease and for people affected by it, in countries in the global south or in peripheral countries, where the disease is endemic. Mostly encouraged by a charitable mission on behalf of the underprivileged and segregated by the disease, these organizations were supported by a system of donors to implement their range of actions. Most of these organizations were founded after establishing the United Nations (UN) in 1945 and the WHO in 1948, including ILEP, which became a partner and consultant to the Global Hansen Disease Program.

The increase of NGOs with this profile and the founding of the first national organization of persons affected by Hansen's disease (OPAH) occurred against a transnational assistance and advocacy agenda in favor of the affected people, proposed by Raoul Follereau to the UN and marked by the creation of World Leprosy Day³⁰. Furthermore, in the following decades, the struggle for the rights of affected people was also driven by the Universal Declaration of Human Rights (1948) and by agreements such as the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1966), the International Covenant on Civil and Political Rights (1966), International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination (1969) and the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (1981).

The first known OPAH was founded in Korea. Dr. Joon Lee, the founder of the Korean Leprosy Association in 1947, realized that many patients could work without adaptive needs, provided they were encouraged and supported to do so. Thus, he encouraged them to economic empowerment through community engagement in agriculture, poultry, and livestock activities. In 1948, representatives of the affected people's villages gathered in an assembly and formed the Korean Federation of Hansen Associations (KFHA), which aimed to re-establish rights lost due to the compulsory isolation and socioeconomically rehabilitate persons affected by Hansen's disease³¹.

The second mapped OPAH was the Tanzania Leprosy Association (TLA), founded in 1978 by a group of professionals working with persons affected by Hansen's disease. In the early 2000s, TLA transformed itself to work and be led by those affected. However, the first people to hold representative positions at the institution were only elected in 2011, according to a report at the SHF seminar in January 2021.

MORHAN was one of the founders of the first international organization of persons affected by Hansen's disease – the International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA) in 1994, based in the United States. According to the 21st issue of *Jornal do Morhan*, curiously, the organization was run by three presidents. Bacurau (MORHAN's national coordinator) was responsible for mobilizing people to overcome barriers to full social participation, Mr. Jung (South Korea) had to encourage efforts for the socioeconomic development of the affected people, and Mr. Gopal (India) administered the organization and the external relationships.

The establishment of IDEA favored the emergence of other associations at the national level. The HANDA Rehabilitation & Welfare Association in China and the Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy (ENAPAL) in Ethiopia were founded in 1996.

IDEA Nepal was founded in 1998 was the first national OPAH to adopt IDEA's nominal identity in its denomination.

The first explosion of national OPAHs occurred in the early 21st century. Eleven associations were recognized during this period, some of which with a national scope, such as the Association of People Affected by Leprosy (APAL) in India, founded in 2006 from forums with affected people, NGOs, and the government.

At the heart of this expansion are OPAHs from regional and local agencies or even those that have adopted the IDEA philosophy, represented by groups of people. Thus, the Mozambique Association of Persons with Leprosy (ALEMO) was founded in 2000, the Maham Charity in Iran and the Nepalese Leprosy Trust & Self-Help Groups (NLT & SHGs) in 2001, IDEA Ghana and IDEA Nigeria in 2003, the Dhanusha Self-Help Groups Federation (DSHGF) in Nepal in 2005, the Perhimpunan Mandiri Kusta (PerMaTa) Nasional and PerMaTa South Sulawesi in Indonesia in 2007, and the IDEA Niger and Atma Swabhimani in India in 2009.

A new increase in OPAHs was stimulated by agreements and recognition of the rights of affected people between 2010 and 2019. This transformation was marked by the elaboration of the document Principles and Guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by Hansen's disease and their families (UN/2010) and the publication of the Guide for strengthening the participation of persons affected by Hansen's disease in services (WHO/2011), Resolution 29/5 on the elimination of discrimination against persons affected by Hansen's disease and their families (Human Rights Council/2015), Resolution 35/09 establishing the mandate of the Special Rapporteur for the elimination of discrimination against the affected people (UN/2017), and the 2016-2020 Global Strategy: For a world free from Hansen's disease, in which the third pillar promotes inclusion and abolishes discriminatory laws (WHO/2016).

In India, the country with the highest absolute number of Hansen's disease cases globally, Sam Uttan emerged in 2011, the Society of Leprosy Affected Person Andhra Pradesh (SLAP-AP) in 2014, PramilaEkAsha in 2017, and Saksham Kushthanteya Swabhimani Santha (SKSS) in 2019. In Southeast Asia and the South Pacific (both WHO administrative regions), the Bogra Federation for Leprosy and Disability Development (BOGRA) and Advancing Leprosy and Disadvantaged Peoples Opportunities Society (ALO) were created in Bangladesh, and the Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines (CLAP) in 2014. The Myanmar Association of Persons Affected by Leprosy (MAPAL) is among the youngest associations and was founded in 2019.

The African region has also seen the growth of affected people's associations represented by the founding of the IDEA Refaco Kenya Foundation in 2013 and the Association Sénégalaise de Lutte Contre La lèpre et Les MTN (ASCL/MTN) in Senegal in 2014, besides those established in 2018, namely, the Organization of People Affected by Leprosy in Congo (OPALCO) in the Democratic Republic of Congo, the Purple Hope Initiative (PHI) in Nigeria, and the National Association People Affected by Leprosy Sierra Leone (NAPAL).

The *Federación Nacional de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra-Hansen de Colombia (FELEHANSEN)* was founded in 2014. MORHAN and FELEHANSEN represented the region of the Americas at the First Global Forum of OPAHs held by SHF in 2019 in the Philippines.

Another type of initiative of the affected people has also materialized – the International *WhatsApp* group (IWG). The first group (IWG1) comprises representatives from several of the mapped OPAHs and NGOs, the UN Special Rapporteur, and members of ILEP's Panel on Women and Men Affected by Hansen's Disease, a federation advisory group created in 2017. Meanwhile, the second group (IWG2) was created in 2020 during the COVID-19 pandemic. The IWG2 consists of women affected by Hansen's disease who participated in the Global Forum and other affected and unaffected women invited to join the group. This group stood out in supporting the UN Special Rapporteur for the rights of persons affected by Hansen's disease and their families, in the mobilization of women led by the Department of MORHAN's Women Policies, for the preparation of the annual report of the mandate in 2021 and 2022. Figure 1 outlines the founding timeline of the identified organizations and groups.

Figure 1. Timeline of Organizations working with persons affected by Hansen’s disease and their families.

Century	XIX		XX										XXI			
Decade	70 - 90		00	10	20	30	40	50	60	70	80	90	00	10	20	
Year																
00													ALEMO			
01									ALFO Leprosy Relief	Morhan			Mahan Charity	NIT & SHGs	Sam Utthan	
02	Effect Hope (1892)															
03													IDEA Ghana	IDEA Kenya		
04	TIMI (1874)								Damien Foundation	SHF		IDEA		BOGRA ALO SLAP-AP	ASCL/MTN FELEHANSEN CLAP	
05	SFIG (1895)		LEPRA			UN							DSHGF			
06		AIM					Raul Follerau Foundation					ENAPAL	APAL			
07								DAHW	NLR				HANDA			
08						WHO					TLA	IDEA Nepal	PerMaTa Nasional	PerMaTa South Sulawesi	PramilaEkAsh a ILEP-Panel	
09		Fontilles					KFIA	FamMed	ILEP				IDEA Niger		SKSS	
														Atma Swabhima	MAPAL	WG1 WG2

Source: Prepared by the authors.

We observed an effort to incorporate the Principles and Guidelines for eliminating discrimination against people affected by Hansen’s disease and their families into the mission of the OPAHs, especially concerning empowerment, non-discrimination, and social participation of affected people. Figure 2 reflects the frequency of incorporation of the principles into the mission statements of the OPAHs.

Figure 2. Keyword cloud contained in the mission of Organizations of Persons affected by Hansen's disease



Source: Prepared by the authors from responses to self-administered questionnaires.

The work of the OPAHs converges to the defense of human rights. However, the notion of defending rights does not often accompany that of citizenship and political life, which also differ in the complexity of meanings and practices globally. Most statements manifest the principle of non-discrimination in the proposal to eliminate Hansen's disease, stigma, discrimination against affected people, and the need for social inclusion. Socioeconomic empowerment (education, culture, work, and income) and social participation are the main levers for achieving dignity and equal conditions.

During the COVID-19 pandemic, the mission of the OPAHs was present through the engagement with the community to establish coalitions and a sociotechnical network. These associations enabled the development of strategies, which considered the local reality, to implement the best possible protection, care, and support measures, effective and acceptable to the community members. According to Table 1, the strategies were mainly concentrated on IEC activities, support for the maintenance of life, and self-care, due to the encouragement by the SHF, through a notice to promote 4-month projects. OPAHs carried out the economic support and advocacy actions with some degree of experience and support for this type of action.

Four issues are worth mentioning. The first concerns OPAHs defending the rights of affected people with different government sectors and society through advocacy actions. We noted that the OPAHs represented the community's voice, not particular positions. The second is the poor regional and national articulation between these organizations and the National Hansen's Disease Program, emphasizing integration, mainly in activities on the World Day to Combat Leprosy. The third is the ILEP-linked NGOs' support to OPAHs. The NGOs standing out due to the number of OPAHs supported are the SHF, TLMI, and DAHW.

Moreover, the fourth concerns the limits reported by organizations to carry out activities. The main barriers were: a) difficulties in raising resources and continuously financing the actions, b) low schooling level of the community and OPAHs members, c) access barriers such as the geographic dimension of the countries, availability of transport, and accessibility of members, d) lack or inadequate organization's infrastructure, e) local and official languages (various dialects) as a limitation in communication and production of some interventions, f) laws and culture that discriminate against affected people and their families, g) poverty, and h) political issues.

We have seen that the ILEP-linked NGOs were not founded by persons affected by Hansen's disease but concentrated efforts to assist these people. On the other hand, OPAHs mainly consist of persons affected by Hansen's disease and their families engaged in voluntary work, which makes them organizations of people affected by affected people.

Latour²⁶ argues that there are several ways to attribute identity to actors, one of the reasons for the natural controversy of groups. In this sense, the first controversy lies in distinguishing between the formation and target audience of NGOs and OPAHs. The reflection of this knot is characterized in the expression of the mission of OPAHs and NGOs, where the controversy between the groups lies in advocacy and conflict mediation.

Venturini²⁷ reminds us that controversies are raised in conflicts to maintain or transform social inequalities, negotiated democratically or violently, and decided by power distribution. As a result, power is not concentrated only on securing economic resources but encompasses technical-scientific knowledge, the tradition and expertise of NGOs from the global north and mastering the universal language to facilitate negotiations.

The need for legal and local recognition of the scope of action and strategies for raising funds for the development of activities led some OPAHs to assume NGOs' status, like those linked to IDEA. As a result, controversies change actors, and actors change controversies²⁷.

The funding sources problem for financing interventions can be seen as a controversy of actions, since it can change the course, objectives, and complexity of interventions ²⁶. Development agencies usually determine which countries, programs, and evaluation criteria will be used ³². If, on the one hand, NGOs and OPAHs can dispute the same resource, on the other hand, this strife becomes unequal due to the infrastructure deficit suffered by most OPAHs. Furthermore, it feeds codependence and colonization of knowledge and practice, shrinking the likelihood of innovation.

Finally, the OPAHs are constantly mobilized to consolidate their borders as a group and defend themselves from those who threaten to dissolve them, characteristic of group controversy ²⁶. This situation drives barriers, such as language, low schooling, poverty, or disadvantage of its members, and the local policy (including recognition of OPAH by the National Hansen's Disease Program) to contribute to an intragroup distinction and differentiate between leaders of the OPAHs and other people affected by Hansen's disease.

MORHAN's contribution to the establishment of the sociotechnical network

Information, Education, and Communication (IEC) are among the main activities carried out by MORHAN since its foundation. Together they shape the gear of training actions and support advocacy and mediation actions to promote health and human rights. In this sense, the communication unit has been crucial in developing MORHAN's National IEC strategies, starting with.

Jornal do Morhan was founded in 1982 and became the institutions first and foremost IEC vehicle. It generates claims, mobilizations, and debates on issues inherent to the defense of human rights and those affected by Hansen's disease. It is the identity discourse and the primary historical record of the movement ²⁹. Until 2021, 65 issues had been published, and the last four recorded the actions during the COVID-19 pandemic. The *Cavernous do Morhan* are another source of record. The publication derived from the work of MORHAN's Training, Projects, and Research Department (DFPP) in 2006 to

“organize, in the form of papers, a base/record of information on the achievements and successes of the struggles trajectory of the movement for the elimination of leprosy as a public health problem in Brazil and against the prejudice that hovers over people who were and are affected by the disease” (*Cadernos do Morhan*, 2006, p. 5).

From 2006 to 2021, 11 journals were published addressing issues related to the struggles of persons affected by Hansen's disease through scientific texts, experience reports, and opinions from activists and guests. The issue on “*The teachings of the fight against leprosy for coping with COVID-19*”, published in Portuguese and English, was one of the first initiatives to record

and analyze the situation of the pandemic in the community of people affected by Hansen's disease in Brazil.

In the 1990s, MORHAN founded TELEHANSEN. The intervention started as a telephone line in volunteers' homes and centers. However, it was consolidated and linked to the institution's National Coordination as a project financed by different partners throughout its existence. In 1998, MORHAN registered the patent for TELEHANSEN® as a public utility service through a toll-free direct-dial telephone line. TELEHANSEN® has become a communication channel for affected people, professionals, and others seeking safe information about leprosy and rights. Furthermore, the institution's first website and e-mail date from this period. The dissemination of contacts was made in materials produced by MORHAN and the Ministry of Health and partners.

However, the advent and popularization of the internet, smartphones, and social media has made TELEHANSEN® an obsolete mediator, given the need to maintain a physical center and operators, and the bankruptcy of the site's administrator transformed the role of this mediator into an information repository, where files and institutional communications are deposited as public notices.

Adding to the pandemic, such situations led Morhan to adopt an information and communication center composed of Webhansen (institutional e-mail) and Zaphansen (commercial account) as an information center and the use of social media to expand IEC actions. The first page of the *Morhan Nacional* on Facebook was created in 2013, and centers were encouraged to create their profiles. The second social media was the YouTube channel, which initially served as a repository of videos about actions by the national coordination and volunteers, including those intended for MORHAN's Distance Learning.

In 2017, the need to train volunteers to work in a project, developed by the Ministry of Health and the Pan American Health Organization (PAHO/WHO), in partnership with civil society and funded by the SHF, led *Morhan Nacional* to develop the distance learning strategy known as MORHAN's EAD. MORHAN's EAD emerged as an introductory course for presenting or updating volunteer-oriented content, through videos with a length of up to 15 minutes, with swift and agile dissemination on digital platforms. The initiative's success generated a second phase in 2019.

Thus, the third phase of MORHAN's EAD, with 14 classes, was developed in 2020, relating the main agendas of the movement to the COVID-19 pandemic. The fourth phase, with 13

classes focusing on the relationship of female empowerment, Hansen's disease, and COVID-19, occurred in partnership with the Brazilian Union of Women (UBM) in 2021.

The national coordination and the communications unit carried out a situational diagnosis of IEC activities in the movement in 2019 due to the various actions linked to projects financed by a partner organization. One of the issues highlighted in an interview was the multiple accounts opened on behalf of the MORHAN due to forgotten passwords and lack of coordinated communication. Some of the implemented solutions were: a) creating and organizing a single channel on YouTube, which was renamed TV Morhan, b) subscribing tools (Zoom, Stream Yard, Canva) to improve and standardize the MORHAN's EAD and Lives, c) pre-preparing roadmaps and discussing them with guests, d) creating a visual identity, f) creating e-mail accounts to improve communication with departments linked to the national coordination and g) disseminating strategies suitable for the target audience, coordinated in social media.

In 2020 and 2021, Instagram and Twitter profiles were also incorporated to reach young people and monitor the circulation of information about Hansen's disease, human rights, and related activities.

Lives (live internet broadcasts) were another IEC strategy. The *Morhan na Quarentena* and *Morhan (Ao) Vivo* projects carried out, respectively, 40 Lives in 2020 and 15 Lives in 2021, from April and December, which accounted for 118 transmission hours and more than 15,000 views on YouTube and Facebook. The program (Table 2) addressed topics relevant to affected people and health professionals related to health measures (social isolation, mask use, and hand hygiene), self-care, rehabilitation, and psychosocial support.

Table 2: Schedule of *Morhan na Quarentena* and *Morhan (Ao) Vivo* projects

Project	Live	Theme
Morhan na Quarentena	1	Morhan in Quarantine
	2	Hansen's disease and Covid-19
	3	Gender and Mental Health
	4	Separated children
	5	Care management in times of crisis
	6	Mental Health Tips
	7	Rights and Hansen's disease
	8	The fight against Hansen's disease in Brazil and Colombia
	9	Research on Hansen's disease and human rights
	10	Brazil, Indonesia, East Timor and Kenya connection
	11	Cooking with Tiago Flores
	12	Brazil-Asia Connection
	13	Hansen's disease and immigration - challenges for guaranteeing social rights.
	14	Lula with persons affected by Hansen's disease
	15	Social Movements, Housing and Covid-19
	16	Release: Morhan's Notebooks on Hansen's disease and Covid-19
	17	Rehabilitation in Hansen's Disease
	18	Aging is an art
	19	Youth: Health, Politics and Rights
	20	Hansen's disease History, Memory and Heritage
	21	Words Matter: What do "Leprosy" and "Resilience" (not) have to do with our struggle?
	22	Self care
	23	Talk about Hansen's disease with the candidates National Beauty Contest 2020
	24	Brazil-Japan Connection
	25	Hansen's disease and Ophthalmology
	26	LGBTQIA+
	27	UN report
	28	Launch of Jornal do Morhan
	29	Hansen's disease and training: the relationship between teaching, service and humanization
	30	Being Indigenous in the Village and in the City
	31	Piauí State Act
	32	Hansen's disease Leagues
	33	Chat with candidates from municipal elections
	34	Safety guidelines for resumption of face-to-face activities
	35	Chat II with candidates on the Hansen's disease agenda
	36	Morhan and Aneps
	37	Growth of MORHAN in Alagoas
	38	INFOHANSEN - Check out the New Contents at the Service of Hansen's disease Education
	39	REUNA-HANS
	40	Live (40!) - Morhan family end-of-year meeting
Morhan (Ao)vivo	1	The decrease in Hansen's disease diagnosis in the Covid-19 pandemic
	2	Hansen's disease: Human Rights, Health and Citizenship
	3	Emergency actions in Rio, Bahia and Mato Grosso
	4	Anthropology and Hansen's disease - understanding the social processes of the disease
	5	40 years of Morhan, special live of MORHAN(ao)LIVE
	6	40 years of Morhan, special live of MORHAN(ao)LIVE part 2
	7	Morhan finds BRASA - Re(de)integration: Hansen's disease, education and society
	8	Fight of children separated by repatriation - state and national strategies
	9	A talk about integrative and complementary practices in health
	10	Morhan's challenges in the Porto Alegre region
	11	Chat about Gypsy culture
	12	MORHAN National Assembly - Don't forget Hansen's disease
	13	Mobilization Do not forget Hansen's disease with REUNA-HANS
	14	Live preparatory for the national assembly of Morhan
	15	Launch of the inventory of the manuscript books of the schoolearium Alzira Bley

Source: Prepared by the authors from the Project of Lives.

Somehow, MORHAN's experience with IEC activities, mediated by technologies, showed this process, as we still do not know the effect of the empowerment of affected people and the community regarding coping with the COVID-19. However, MORHAN's organizational empowerment results from a historical, collective, and political positioning process in defense of the rights of affected people and their families.

Social media has become a powerful resource for IEC, advocacy, and mediation in the movement. The growing number of followers evidenced the reach of disseminating the actions at the national and international levels. MORHAN's experience prevented infodemics and expanded community participation of persons affected by Hansen's disease and their families, as recommended by the public health emergency response pillar – Risk Communication and Community Engagement.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS:

Mapping the establishment of coalitions of persons affected by Hansen's disease and the formation of a sociotechnical network during the first and second year of the COVID-19 pandemic contributed to the analysis of the global context of inclusion, participation, and action of organizations of persons affected by Hansen's disease in defense of their rights, families, and the community. Moreover, they signaled the need for locoregional mapping to integrate and improve interventions among households.

The Global Strategies for Hansen's disease Elimination 2016-2020 and 2021-2030, which in their scope recommend the active participation of persons affected by Hansen's disease in the planning, implementation, monitoring, and evaluation of interventions at the national level are observed and reported through the identification of the primary limits for the development of interventions by the OPAHs. This empowerment assessment points to global, national, and local recommendations.

At the global and national levels, we recommend reviewing the support and strategic funding mechanisms for organizations of affected people, the development of intersectoral public policies for social inclusion, health promotion, and guaranteeing the rights of persons affected by Hansen's disease and their families, the establishment of an OPAH advisory board by the Global Hansen's Disease Program, the inclusion of these organizations from planning to evaluating the interventions of the National Hansen's Disease Program.

At the local level, the collaboration between OPAHs, ILEP-linked NGOs, and the National Hansen's disease Program is recommended so that they effectively contribute to the integration, decision-making, and improvement of interventions in education, health, work, and social

security. To this end, subjects must be central to the processes, respect cultural aspects, avoid colonizing practical knowledge, and consider the UN Principles and Guidelines to eliminate discrimination against persons affected by Hansen's disease and their families.

OPAHs and MORHAN must also periodically review the mission and vision of the organization with their members, encourage the participation of persons not affected by Hansen's disease and those in other vulnerable situations, considering the intersectionality affecting these people. Furthermore, these organizations must seek to increase their capacity to plan, act, and evaluate their actions, improve their records, and enhance the visibility of their actions through information, education, and communication tools for advocacy. Finally, the OPAHs must establish a system of cooperating efforts and knowledge to strengthen the defense of the human rights of affected people and their families.

Global studies, such as this one, have a limited scope. However, following MORHAN, we mapped 32 OPAHs, distributed in 21 countries, of which 12 are priorities for Hansen's disease control by the WHO. Therefore, it is necessary to emphasize the importance of the Actor-Network Theory and sociotechnical networks as a strategy to follow these actors, their movements, configurations, reconfigurations, and translate assessments for organizational empowerment, as it was proposed to be.

REFERENCES:

1. WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on the global leprosy control. Published online 2021. Accessed December 2, 2021. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/who-wer9636-421-444>
2. WHO. COVID-19 Weekly Epidemiological Update. Published online December 29, 2020.
3. Bhandari J, Awais M, Robbins BA, Gupta V. Leprosy. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2020. Accessed January 4, 2021. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559307/>
4. Engels D, Zhou XN. Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities. *Infect Dis Poverty*. 2020;9(1). doi:10.1186/s40249-020-0630-9
5. Çelik İ, Saatçi E, Eyüboğlu FÖ. Emerging and reemerging respiratory viral infections up to Covid-19. *Turk J Med Sci*. 2020;50(SI-1):557-562. doi:10.3906/sag-2004-126
6. Cruz A. *Disproportionate Impact of the Coronavirus Disease (COVID19) Pandemic on Persons Affected by Leprosy and Their Family Members: Root Causes, Consequences and the Way to Recovery*. United Nations; 2021:21. Accessed December 28, 2021. <https://undocs.org/A/HRC/47/29>
7. Gilmore B, Ndejjo R, Tchetchia A, et al. Community engagement for COVID-19 prevention and control: a rapid evidence synthesis. *BMJ Glob Health*. 2020;5(10):e003188. doi:10.1136/bmjgh-2020-003188
8. Gonah L. Key Considerations for Successful Risk Communication and Community Engagement (RCCE) Programmes During COVID-19 Pandemic and Other Public Health Emergencies. *Ann Glob Health*. 2020;86(1). doi:10.5334/aogh.3119

9. Anderson LM, Adeney KL, Shinn C, Safranek S, Buckner-Brown J, Krause LK. Community coalition-driven interventions to reduce health disparities among racial and ethnic minority populations. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;(6). doi:10.1002/14651858.CD009905.pub2
10. Butterfoss FD, Kegler MC. Toward a Comprehensive Understanding of Community Coalitions: Moving from Practice to Theory. In: *Emerging Theories in Health Promotion Practice and Research: Strategies for Improving Public Health.* Jossey-Bass; 2002:434.
11. Ehrlich C, Kendall E. Integrating collaborative place-based health promotion coalitions into existing health system structures: the experience from one Australian health coalition. *Int J Integr Care.* 2015;15:e047.
12. McArthur DB. Emerging Infectious Diseases. *Nurs Clin North Am.* 2019;54(2):297-311. doi:10.1016/j.cnur.2019.02.006
13. Barnett DJ, Knieser L, Errett NA, Rosenblum AJ, Seshamani M, Kirsch TD. Reexamining Health-Care Coalitions in Light of COVID-19. *Disaster Med Public Health Prep.* Published online 2020:1-5. doi:10.1017/dmp.2020.431
14. Reed SJ, Miller RL, Francisco VT, the Adolescent Medical Trials Network for HIV/AIDS Interventions. The Influence of Community Context on How Coalitions Achieve HIV-Preventive Structural Change. *Health Educ Behav.* 2014;41(1):100-107. doi:10.1177/1090198113492766
15. Ackley C, Elsheikh M, Zaman S. Scoping review of Neglected Tropical Disease Interventions and Health Promotion: A framework for successful NTD interventions as evidenced by the literature. Yazdi-Feyzabadi V, ed. *PLoS Negl Trop Dis.* 2021;15(7):e0009278. doi:10.1371/journal.pntd.0009278
16. Johnson O, Goronga T. Why communities must be at the centre of the Coronavirus disease 2019 response: Lessons from Ebola and human immunodeficiency virus in Africa. *Afr J Prim Health Care Fam Med.* 2020;12(1). doi:10.4102/phcfm.v12i1.2496
17. PAHO. Comunicação de risco e engajamento comunitário (CREC) Prontidão e resposta ao novo coronavírus de 2019 (2019- nCoV). Published online January 26, 2020. Accessed December 29, 2020. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51935/OPASBRANCOV20010_por.pdf?sequence=5&isAllowed=y
18. Bispo Júnior JP, Morais MB. Participação comunitária no enfrentamento da COVID-19: entre o utilitarismo e a justiça social. *Cad Saúde Pública.* 2020;36(8). doi:10.1590/0102-311x00151620
19. WHO. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. Published online 2011. Accessed May 11, 2020. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
20. Wallerstein N. Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. *Am J Health Promot.* 1992;6(3):197-205. doi:10.4278/0890-1171-6.3.197
21. Perkins DD, Zimmerman MA. Empowerment theory, research, and application. *Am J Community Psychol.* 1995;23(5):569-579. doi:10.1007/BF02506982
22. Fetterman DM. Empowerment Evaluation. In: *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences.* Elsevier; 2015:577-583. doi:10.1016/B978-0-08-097086-8.10572-0
23. Fetterman D. Transformative Empowerment Evaluation and Freirean Pedagogy: Alignment With an Emancipatory Tradition: Transformative Empowerment Evaluation and Freirean Pedagogy. *New Dir Eval.* 2017;2017(155):111-126. doi:10.1002/ev.20257
24. Fetterman D, Rodríguez-Campos L, Wandersman A, O'Sullivan RG. Collaborative, Participatory, and Empowerment Evaluation: Building a Strong Conceptual Foundation for

- Stakeholder Involvement Approaches to Evaluation (A Response to Cousins, Whitmore, and Shulha, 2013). *Am J Eval*. 2014;35(1):144-148. doi:10.1177/1098214013509875
25. Brandão PS, Cruz MM da, Edmundo KMB. Avaliabilidade de coalizões para empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase. *Rev Bras Aval*. 2021;10(2):e101521. doi:10.4322/rbaval202110015
26. Latour B. *Reagregando o Social*. Edufba; 2012.
27. Venturini T. Diving in magma: how to explore controversies with actor-network theory. *Public Underst Sci*. 2010;19(3):258-273. doi:10.1177/0963662509102694
28. Gohn M da G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde E Soc*. 2004;13:20-31.
29. Mendonça RF. Reconhecimento e Deliberação_as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. Published online 2009.
30. Cruz A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil. Published online 2013.
31. Chae GT. Modern History of Hansen's Disease in Korea. *Infect Chemother*. 2020;52(4):647. doi:10.3947/ic.2020.52.4.647
32. Chi C, Tuepker A, Schoon R, Núñez Mondaca A. Critical evaluation of international health programs: Reframing global health and evaluation. *Int J Health Plann Manage*. 2018;33(2):511-523. doi:10.1002/hpm.2483
33. Maricato G. Pandemia COVID-19. *Cad Campo São Paulo 1991*. 2020;29(supl):163-172. doi:10.11606/issn.2316-9133.v29isuplp163-172

Acknowledgment:

1. Alice Cruz, UN Special Rapporteur for the elimination of leprosy and the rights of affected people and their families, for her critical reading and contributions to improving the analysis of the information.
2. To the Movement for the Reintegration of People Affected by Hansen's disease for the support in carrying out the data collection.
3. To the Postgraduate Program in Public Health at the Sergio Arouca National School of Public Health - FIOCRUZ for funding the translation.

Apêndice 4 - Direito à saúde e hanseníase: a voz das Meninas e Mulheres afetadas pela hanseníase".

Título: Direito à saúde e hanseníase: a voz das Meninas e Mulheres afetadas pela hanseníase.

Title: Right to health and Hansen's disease: the voice of girls and women affected by Hansen's disease.

Autoras:

Paula Soares Brandão, Woman affected by leprosy, volunteer at Morhan, professor at the Faculty of Nursing at the University of the State of Rio de Janeiro, doctoral student in Public Health at the National School of Public Health Sérgio Arouca – ENSP/Fiocruz. Email: pbrandaofenf@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4191-5480>

Nanda Isele Gallas Duarte, Volunteer woman and communication advisor for Morhan, Master in Public Health from the Sérgio Arouca National School of Public Health – ENSP/Fiocruz. Email: nandaisele@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4055-0878>

Patrícia Gonçalves Soares, Woman affected by leprosy, coordinator of the Department of Policies for Women of Morhan, E-mail: patriciasoares0114@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4821-0934>

Francilene Mesquita, Woman affected by leprosy, coordinator of the Department of Policies for Women at Morhan, E-mail: francilenemesquita8@gmail.com

Suerli Carvalho Costa, Family member of a person affected by leprosy, coordinator of the Department of Policies for Women of Morhan, retired Social Worker. E-mail: suerli.costa10@gmail.com

Resumo:

Este artigo busca sistematizar os resultados do “I Encontro Internacional hanseníase e o direito à saúde: o que meninas e mulheres têm a dizer?”, organizado pelo Departamento de Políticas para Mulheres do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) do Brasil junto ao mandato da Relatora Especial da ONU para eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias, Alice Cruz. Entre outubro e dezembro de 2021, o encontro reuniu 107 mulheres de 15 países em sessões divididas por regiões, considerando aquelas com países endêmicos - Américas, África e Ásia. A partir de uma abordagem interseccional, a análise das histórias de vida e reflexões sobre a experiência com a hanseníase compartilhadas durante o encontro possibilitou a identificação de problemas,

causas e recomendações relacionadas à educação, informação e comunicação; trabalho e renda; família e casamento; segurança e paz; e cuidados em saúde. Assim, a realização do encontro reforça a importância de reconhecer a expertise das mulheres afetadas pela hanseníase nos processos de diagnóstico, planejamento e execução de políticas públicas.

Palavras-chave: mulher, participação social, direitos humanos, Hanseníase

Abstract

This paper aims to systematize the results of the “First International Hansen’s disease Meeting and the right to health: what do girls and women have to say?”, organized by the Department of Women’s Policies, the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen’s Disease (Morhan) in Brazil, jointly with the mandate of Alice Cruz, UN Special Rapporteur for the elimination of discrimination against persons affected by Hansen’s disease and their families. Between October and December 2021, the meeting gathered 107 women from 15 countries in sessions divided by region, considering those with endemic countries – Americas, Africa, and Asia. From an intersectional approach, the analysis of life stories and reflections on the experience with Hansen’s disease shared during the meeting facilitated the identification of issues, causes, and recommendations related to education, information, and communication; work and income; family and marriage; safety and peace; and health care. Thus, holding the meeting reinforced the importance of recognizing the expertise of women affected by Hansen’s disease in diagnosing, planning, and implementing public policies.

Keywords: health promotion, public health, gender, Hansen’s disease

INTRODUCTION

In 2019, the World Health Organization (WHO) recorded 202,185 new Hansen’s disease cases, of which 78,625 affected females (1). Meanwhile, 127,396 new cases of the disease were recorded in 2020, of which 49,208 affected women or girls (2). Noteworthy is the significant decline in newly detected cases due to the COVID-19 pandemic and the impact on women and girls’ lives by the association of Hansen’s disease with COVID-19 (3).

Considering gender issues as a determining factor for assuring the right to health, fighting the disease, and eliminating discrimination for women and girls affected by it, the Department of Women’s Policies of the Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen’s Disease (Morhan) in Brazil and the mandate of the United Nations Special Rapporteur to eliminate discrimination against persons affected by Hansen’s disease and their families

organized the “First International Leprosy Meeting and the right to health: what do girls and women have to say?”. This paper aimed to systematize the results of this meeting.

METHODS

The Meeting was held through five meetings: two national events (test events) and three international events (Americas, Africa, and Asia), staged from October to December 2021, targeting women and girls (from 15 years of age) affected by Hansen’s disease as a person or relative. Translation was performed by female volunteers and professionals, except for Hindi, Bengali and Nepali. The dissemination and recruitment of women counted on the collaboration of the organizations of affected people and NGOs that combat the disease. The meetings took were held on the Zoom platform, lasting three hours, guided by questions about problems faced as an affected person and claims. Each woman was allowed 3-5 minutes to speak, with a possibility for a second intervention.

RESULTS

The event gathered 107 women, including translators and organizers, from Brazil, Colombia, Bolivia, Paraguay, Senegal, Nigeria, Morocco, Niger, Bangladesh, Sri Lanka, India, Indonesia, Philippines, Portugal (Special Rapporteur), and Japan (observer). The main issues, causes, and recommendations are indicated in Box 1.

Box 1. The voice of women and girls affected by Hansen’s disease in Latin America, Africa, and Asia.

Right	Issues	Causes	Recommendations *
Education	<ul style="list-style-type: none"> ● Low schooling level or illiteracy, especially in African and Asian countries. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Stigma and structural discrimination. ● Cultural barriers (gender, race/ethnicity/skin color, values, and religion). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Develop primary education programs for girls and women in the communities (1, 2, and 4).
Information and Communication	<ul style="list-style-type: none"> ● Inadequate information on the health needs of women and girls affected by Hansen’s disease. ● Inadequate information and communication methods. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Barriers to access such as distance from schools and lack of transport. ● School dropout. ● Low education reducing access to information. ● Generalized information, focused on the disease and the use of thalidomide. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Offer scholarships for girls and women affected by Hansen's disease (2 and 4). ● Train female leaders as community workers and health educators (1, 2, 3, and 4). ● Produce informational materials aimed at women and girls free from discrimination (1, 2, 3, and 4).
Work and Income	<ul style="list-style-type: none"> ● Unemployment due to structural discrimination. ● Informal or precarious work ties. ● Lack of supporting social security systems for working women. ● Work overload (double and triple shifts). 	<ul style="list-style-type: none"> ● Poverty and lack of access to technologies such as smartphones and the Internet. ● Geopolitical and linguistic barriers (existence of several dialects and disuse of the official language in communities). ● Unequal job opportunities and income generation are more significant between affected women and men and between affected and unaffected women. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Adapt communication strategies to local realities and resources (1, 2, 3, and 4). ● Empower women in skills and entrepreneurship (1, 2, and 4). ● Offer microcredit and advice to women entrepreneurs (1, 2, and 4).
Family and Marriage	<ul style="list-style-type: none"> ● Abandonment or social isolation by the family. ● Divorce or abandonment by husbands. ● Loss of custody or access to children. ● Women with physical disabilities are less likely to marry and have stability in the community. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Poor self-care due to home working hours and lack of family or community support. ● Social security and worker protection systems do not recognize the disabling potential of the disease. ● Professional experts of the social security system are not trained to recognize Hansen’s disease reactions and their consequences. ● Lack of adequate information and communities structured in the culture of patriarchy. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Offer safe channels to report intra-family and sexual violence (2, 3, and 4). ● Develop integrated support programs (information, physical and mental health, sustainability, and social protection) for women and girls who are victims of violence and their families (1, 2, 3, and 4).

<p>Safety and Peace</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Intrafamily violence. ● Sexual violence. 	<ul style="list-style-type: none"> ● The beauty and fertility standard does not recognize affected women as worthy and on an equal footing with other women for marriage. ● Intrafamily violence is practiced as punishment for women’s illness. ● Accountability for transmission to other family members. ● Violence is stimulated by a lack of information and with the support from family and community. ● Sexual violence by the intimate partner (marriage and dating) and other family and community members. ● Women affected by Hansen’s disease are seen as collective use objects. ● Health professionals are not trained to receive, diagnose, treat (including Hansen’s disease reactions), and rehabilitate women and girls affected by Hansen’s disease. ● Professional training and organization of disease-based health care delivery. ● Use of medication to treat Hansen’s disease reactions that interfere with body image and cognitive response. ● Low self-esteem and factors associated with the role of women, difficulties in the family and community. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Train health, education, and social assistance professionals to receive and identify Hansen’s disease (2, 3, and 4). ● Train health professionals to diagnose and manage Hansen’s disease and reactional conditions in women and girls (integrated approach to women’s health) (2, 3, and 4). ● Create listening and self-care spaces for women and girls (1, 2, and 3). ● Promote and ensure the participation of women and girls in the planning, implementation, and evaluation of interventions (1, 2, 3, and 4).
<p>Health care</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Difficulties in accessing adequate and timely diagnosis and treatment. ● Care centered on illness rather than women's needs. ● Difficulties in accessing treatment for reactional conditions. ● Mental health impairment, including cases of depression, anxiety, and suicide attempts. 	<ul style="list-style-type: none"> ● The beauty and fertility standard does not recognize affected women as worthy and on an equal footing with other women for marriage. ● Intrafamily violence is practiced as punishment for women’s illness. ● Accountability for transmission to other family members. ● Violence is stimulated by a lack of information and with the support from family and community. ● Sexual violence by the intimate partner (marriage and dating) and other family and community members. ● Women affected by Hansen’s disease are seen as collective use objects. ● Health professionals are not trained to receive, diagnose, treat (including Hansen’s disease reactions), and rehabilitate women and girls affected by Hansen’s disease. ● Professional training and organization of disease-based health care delivery. ● Use of medication to treat Hansen’s disease reactions that interfere with body image and cognitive response. ● Low self-esteem and factors associated with the role of women, difficulties in the family and community. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Train health, education, and social assistance professionals to receive and identify Hansen’s disease (2, 3, and 4). ● Train health professionals to diagnose and manage Hansen’s disease and reactional conditions in women and girls (integrated approach to women’s health) (2, 3, and 4). ● Create listening and self-care spaces for women and girls (1, 2, and 3). ● Promote and ensure the participation of women and girls in the planning, implementation, and evaluation of interventions (1, 2, 3, and 4).

Source: Prepared by the authors from the statements of Women and Girls.

***Recommendations:**

1 – Organizations of Affected Persons

- 2 – NGOs working with women and girls affected by Hansen’s disease
- 3 – Hansen’s disease Control Programs
- 4 – Governments.

DISCUSSION

The possibility of identifying common challenges by sharing life experiences is dear to the feminist analysis of social relationships (4). In the case of the meetings analysed here, experiences with Hansen's disease and female socialization were the common nodes that gave rise to a web of meanings about the right to health that, on the one hand, is densely traversed by these two elements, and, on the other, is ramified into a diversity of other nodes produced by cultural, territorial, racial, ethnic, class, generational, and other social markers of difference. The linkages between the conditions of education, work, and income, food, housing, environment, transport, leisure, freedom, access to health and peace services were recognized by them as factors that influence people's lives in the physical, mental, and physical and social spheres, per field studies (5,6). An intersectional approach to the inequalities that traverses the lives of women and girls affected by Hansen's disease points to the increased vulnerability of this group to discrimination, marginalization, and social inequality. (7,8) Thus, the accounts also reinforce the findings of the report presented to the UN Human Rights Council in 2019, which already identified institutional and social barriers standing between women affected by Hansen's disease and the full enjoyment of their human rights (9). Also, in the direction of one of the recommendations of this same report for an expansion of the social participation of women affected by Hansen's disease in the elaboration of public policies, the expertise shared by the women from different regions of the world who gathered in these meetings points the ways to face the barriers that they identify. Namely: the production of new ways of acting must meet the local specificities and, thus, the integration between government, organized civil society, and the organization of persons affected by Hansen's disease is necessary.

CONCLUSION

This meeting showed the need to organize women and girls affected by Hansen's disease to advocate for social, economic, and cultural rights, despite difficulties like access to the internet and smartphones and language barriers. Recognizing these women as central figures in evaluating the experience with Hansen's disease, it intended to support the 2022 report of the UN Special Rapporteur on the right to health. The next step is to increase the participation of affected women and girls in the spaces of planning and implementation of programs for women, together with organizations of affected persons, NGOs, and the Hansen's Control Program at the local level.

REFERENCES:

1. WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives [Internet]. 2020 [citado 4 de janeiro de 2021]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334140/WER9536-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1>
2. WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on the global leprosy control [Internet]. WHO; 2021 [citado 2 de dezembro de 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/who-wer9636-421-444>
3. Cruz A. Disproportionate impact of the coronavirus disease (COVID19) pandemic on persons affected by leprosy and their family members: root causes, consequences and the way to recovery [Internet]. Geneva - Switzerland: United Nations; 2021 [citado 6 de janeiro de 2022] p. 21. Report No.: A/HRC/47/29. Disponível em: <https://www.undocs.org/pdf?symbol=en/A/HRC/47/29>
4. Camurça S. 'Nós Mulheres' e nossa experiência comum. *Cad Crítica Fem.* 2007;1(0):8.
5. Buss PM, Hartz ZM de A, Pinto LF, Rocha CMF. Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). *Ciênc Saúde Coletiva.* dezembro de 2020;25(12):4723–35.
6. WHO. Carta de Otawa [Internet]. WHO; 1986 [citado 17 de agosto de 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf
7. Dijkstra JIR, Brakel WHV, Elteren M van. Gender and leprosy-related stigma in endemic areas: A systematic review. *Lepr Rev.* 1º de setembro de 2017;88(3):419–40.
8. Martos-Casado G, Gil-González D, Vives-Cases C. Gender perspective in leprosy programs: A critical literature review. *Lepr Rev.* 1º de dezembro de 2020;91(4):300–13.
9. Cruz A. Stigmatization as dehumanization: wrongful stereotyping and structural violence against women and children affected by leprosy [Internet]. Geneva - Switzerland: UN; 2019 [citado 6 de janeiro de 2022] p. 19. Report No.: A/HRC/41/47. Disponível em: <https://undocs.org/pdf?symbol=en/A/HRC/41/47>

Acknowledgments:

Dr. Alice Cruz, UN Special Rapporteur for eliminating discrimination against people affected by Hansen's disease and their families.

The Sasakawa Health Foundation for funding the professional translation for the meetings and the paper.

APÊNDICE 5 - COALIZÕES DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE E AS ESTRATÉGIAS PARA A TRANSLAÇÃO DO CONHECIMENTO

TÍTULO: Coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase e as estratégias para a translação do conhecimento.

TITLE: Coalitions of persons affected by Hansen's disease and knowledge translation strategies.

Autoras:

Paula Soares Brandão. Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Saúde Pública, Doutorado em Saúde Pública. Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem em Saúde Pública – Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: (<https://orcid.org/0000-0002-4191-5480>) pbrandaofenf@gmail.com

Marly Marques Cruz - Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp), Departamento de Endemias Samuel Pessoa - Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4061-474X> email: marly@ensp.fiocruz.br

Kátia Maria Braga Edmundo – Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: (<https://orcid.org/0000-0001-5726-1998>) katiaedmundo@gmail.com.

Nanda Isele Gallas Duarte – ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4055-0878>
nandaisele@gmail.com

Fernanda de Oliveira Guedes – ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8470-2530>

guedes.fenanda1997@gmail.com

Resumo:

Coalizões de pessoas atingidas pela hanseníase (PAH) tornaram-se estratégicas para capacitação, defesa de causa e mediação, frente ao estigma e à discriminação relacionados à doença. A translação do conhecimento (TC) local para o global, através de estratégias de informação, educação e comunicação (IEC), pode contribuir para mudanças e enfrentamento do problema. O objetivo é avaliar estratégias de TC adotadas por uma coalizão de PAH, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). A coleta de dados incluiu 62 Jornais e 11 Cadernos do Morhan, mídias sociais, informativos, *lives* de projetos, 11 entrevistas semiestruturadas com informantes-chave e questionários autoaplicáveis para coalizões da América, África e Ásia. A análise, com uso do software MaxQDA, mostrou que as IEC configuram a engrenagem das capacitações e apoiam as ações de defesa de causa e mediação para promoção de direitos. Na pandemia de Covid-19, as *lives* se tornaram o maior expoente de TC, conectando outras coalizões ao Morhan. Destacam-se a existência de assessoria técnica, informações baseadas em evidências, respeito a experiências e conhecimento comunitários e engajamento. Custeio e modo de avaliação de projetos são fatores limitantes. A avaliação considerou implementadas as estratégias de IEC, recomendando a continuidade da translação para outras coalizões.

Palavras-chave: avaliação em saúde, comunicação em saúde, participação da comunidade, translação do conhecimento, hanseníase