

UNI VERSI DADE ESTADUAL DE CAMP I NAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍ SI CA
CURSO DE PÓS- GRADUAÇÃO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: ATI VI DADE FÍ SI CA, ADAPTAÇÃO E SAÚDE

GLAUCA GONÇALVES MANTELLI NI

I NCAPACI DADES FÍ SI CAS EM HANSENÍ ASE E ATI VI DADE FÍ SI CA: COI SA
DO PASSADO OU PROBLEMA DO FUTURO?

Campinas, 2006.

Glaucia Gonçalves Mantellini

**Incapacidades físicas em hanseníase e atividade física: coisa do
passado ou problema do futuro?**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutor em Educação Física.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Roberto Padovani

Campinas, 2006.

Glaucia Gonçalves Mantellini

**Incapacidades físicas em hanseníase e atividade física: coisa do
passado ou problema do futuro?**

Este exemplar corresponde à redação final da Tese de Doutorado defendida por Glaucia Gonçalves Mantellini e aprovada pela Comissão Julgadora em 01/02/2006.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Roberto Padovani

Campinas, 2006.

Comissão Julgadora

Prof . Dr . Carlos Roberto Padovani
Orientador

Prof . Dr . Edison Duarte

Prof Dr . José Júlio Gavião de Almeida

Prof . Dr . Marcos da Cunha Lopes Virmond

Prof . Dr . Luis Carlos Giarola

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA
BIBLIOTECA FEF - UNICAMP**

Mantellini, Glaucia Gonçalves.

M318i Incapacidades físicas em hanseníase e atividade física:
coisa do passado ou problema do futuro? / Glaucia Gonçalves
Mantellini. - Campinas, SP: [s.n], 2005.

Orientador: Carlos Roberto Padovani

Tese (doutorado) – Faculdade de Educação Física,
Universidade Estadual de Campinas.

1. Hanseníase. 2. Hanseníase-Controle. 3. Incapacidade.
4. Atividade física. I. Padovani, Carlos Roberto. II.
Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação
Física. III. Título.

Fui, corri, vi.
 Voltei, li, revi, sorri, chorei.
 Fui e fiquei.
 Parei, cantei, vivi, gargalhei.
 Retomei, corri, refiz, procurei.
 Avancei, expliquei, teimeei.
 Parei.
 E rebusquei, cantei, reecontei.
 Sofri, dancei, apertei.
 Apreendi a língua, mordi.
 Parei.
 Viajei, voltei. Fui, parei, fiz ressurgir.
 Escrevi, apaguei, rabisquei.
 Recomecei. Cheguei. Recontei aqui.
 Tá aberto, pode vir!
 (Glaucia Gonçalves Mantellini)

Dedicatória

- A todos aqueles que sabem que os verbos acima estão sim na primeira pessoa, só que a do plural;
- Aos meus pais, *Aguinaldo e Neusa*, pela força de ter vivido na prática, todos os tópicos da tese, em tempo, gênero e grau;
- Ao *Angelo*, pelo amor maior, em qualquer lugar, sob todas as circunstâncias;
 - À *Anna Clara, Élide e Paulo*;
- Àqueles que fazem parte dos dados epidemiológicos referentes à hanseníase.

Agradeço especialmente,

- Às tantas mãos que me possibilitaram a dedicação e a fé necessária para começar e terminar o compromisso do Doutorado;
- Ao Prof. Dr. Carlos Roberto Padovani, pela confiança e paciência infinita, do início ao fim;
- Ao meu pai, Aguinaldo e à minha mãe, Neusa, pelo estímulo, alegria e conhecimento, sempre presentes, longe ou perto;
- Ao meu marido, Angelo, por também viver cada passo meu, feliz e confiante;
- À minha sogra, Angela, pelas terça-feiras livres e o resto da semana cheia;
- À Náissa e Marcia Rodrigues, pela ajuda na fase recuperação bibliográfica e pela injeção de ânimo, mesmo sob temperaturas negativas;
- Aos colegas da Pós-Graduação, do GSCAF, pelas contribuições importantes nas fases de qualificação e defesa;
- Ao Prof. Dr. Marcos Virmond, pela disponibilidade e pelas referências importantes à discussão;
- Aos colegas da Clínica Dia da Clínica Universitária de Geriatria e Reabilitação da Universidade de Berna, Suíça, pelo apoio e torcida;
- Aos colegas, professores, funcionários e coordenadores da Pós-Graduação/ FEF/ UNICAMP, estes no caso, Prof. Dr. Roberto Vilarta e Prof. Dr. Edison Duarte e a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a minha formação.

“É pensando criticamente a prática de hoje ou de ontem que se pode melhorar a próxima prática. O próprio discurso teórico, necessário à reflexão crítica, tem de ser de tal modo concreto que quase se confunda com a prática. O seu distanciamento epistemológico da prática enquanto objeto de sua análise, deve dela aproximá-lo ao máximo. Quanto melhor faça esta operação, tanto mais inteligência ganha da prática em análise e maior comunicabilidade se exerce em torno da superação da ingenuidade pela rigorosidade. Por outro lado, quanto mais me assumo como estou sendo e percebo razões de ser e de porque estou sendo assim, mais me torno capaz de mudar, de promover-me, no caso, do estado de curiosidade ingênua para o de curiosidade epistemológica. Não é possível a assunção que o sujeito faz de si, numa certa forma de estar sendo, sem a disponibilidade para a mudar.”

Paulo Freire, Pedagogia da Autonomia, 1996.

MANTELLINI, Glaucia Gonçalves. Incapacidades físicas em hanseníase e atividade física: coisa do passado ou problema do futuro? 2005. Tese (Doutorado em Educação Física). Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

Resumo

Tomaram-se as incapacidades físicas da hanseníase (IH) como objeto central de estudo, no sentido de deslindar se, na atualidade, constituem coisa do passado ou problema do futuro. Partindo-se do amplo patamar de textos acadêmicos e de documentos de organismos nacionais e internacionais voltados à epidemiologia e controle da hanseníase, procurou-se estudar, no seu interior, destacadamente, as incapacidades físicas. A reconstrução metodológica adotada foi de natureza qualitativa, fulcrada nas técnicas de revisão bibliográfica e análise de conteúdo. Esta aqui foi empregada na tipificação documental categorial frequencial contingencial, de acordo com devida fundamentação pertinente. Uma das principais tendências das IH que repetidamente se constatou foi o reconhecimento oficial da importância que vêm merecendo, em flagrante contraponto com a prioridade que lhes é conferida, em termos de decisões, investimentos e práticas, na medida em que estes elementos têm centralizado seus saberes e agires na ação bacilar direta dentro e fora do organismo humano, abrindo, em consequência, espaço expressivo para atuação de organizações não governamentais e associações congêneres quanto aos aspectos reabilitacionais da moléstia. Esta incursão pelo plano macro-analítico do passado se complementa com a revisita crítica que se procede a dimensões mais estritamente aplicadas das IH com questões contemporâneas do corpo e do movimento. A decorrência desta realidade é posta, a seguir, na direção de respectivas conclusões: projeta-se que os coeficientes de incidência da doença colocam reptos econômicos e sanitários a desafiar desde o modelo neoliberal de organização societária e mundial até competências específicas das ações das equipes de saúde em campo.

Palavras-chave: hanseníase, controle, incapacidades físicas, atividade física

MANTELLINI, Glaucia Gonçalves. Physical Disabilities in Leprosy and Physical Activity: A Thing of the Past or a Problem of the Future? 2005. Thesis (Doctorate in Physical Education). School of Physical Education. State University at Campinas, Campinas, 2005.

Abstract

Physical Disabilities in Leprosy (PDL) were taken as the central object of study with the aim of investigating whether, in the present day, they are a thing of the past or a problem of the future. Using as a starting point the vast variety of academic reading material and documents from Brazilian and international organizations dedicated to the epidemiology and control of leprosy, a specific study of physical disabilities was attempted within the material. The methodological reconstruction used was that of a qualitative nature, based on bibliographic review and content analysis techniques. The latter were employed in a documental, categorical, frequential, contingent format, in compliance with the appropriate and pertinent bases. One of the main tendencies of PDLs which was repeatedly observed was the official acknowledgement of the importance of which they are deserving, in contrast to the priority conferred on them in terms of decisions, investments, and practices. These elements have concentrated their knowledge and actions on the direct bacillary action inside and outside the human organism, allowing, as a consequence, significant room for non-governmental organizations and similar associations to act on the rehabilitative aspects of the disease. This incursion into the macro-analytical plane of the past is complemented by a critical review that proceeds to more strictly applied dimensions of PDL to contemporary issues of body and movement. The occurrence of this reality then leads towards the respective conclusions: it is projected that the levels of incidence of the disease constitute economic and sanitary challenges that defy issues ranging from the neoliberal model of societal and world organization to specific competencies of the field actions of health teams.

Key words: leprosy, control, physical disabilities, physical activity

Lista de Siglas e Abreviaturas

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AC	Análise de Contêúdo
AF	Atividade Física
APA	Associação Americana de Psicologia
CEH	Campanhas para a Eliminação da Hanseníase
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (Ministério da Saúde)
EF	Educação Física
GAEL	Aliança Global para a Eliminação da Hanseníase
GSCEAF	Grupo de Saúde Coletiva/ Epidemiologia e Atividade Física, FEF/ UNI CAMP
IC	Imagem Corporal
IDEAL	Iniciativa para a Ensaios Diagnósticos e Epidemiológicos para a Hanseníase
IFH	Incapacidades Físicas em Hanseníase
ILA	Associação Internacional de Hanseníase
ILEP	Federação Internacional das Associações contra Hanseníase
ISL	Instituto “Lauro de Souza Lima”
INFI R	Estudo da ILEP sobre Função Nervosa e Incapacidade
ITC	Comissão Técnica da ILEP
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase

MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organizações não Governamentais
OPS	Organização Pan-americana da Saúde
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
SORRI	Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado
WHO	“World Health Organization”

Sumário

	Página
Capítulo 1. Apresentação _____	14
1.1. Perfil temático _____	17
1.2. Objetivos _____	21
1.3. Plano de redação _____	22
Capítulo 2 . A (re)construção da trajetória _____	24
2.1. Revisão bibliográfica _____	26
2.2. Análise de conteúdo _____	31
Capítulo 3. As incapacidades físicas em hanseníase (I FH) _____	36
3.1. Classificação e identidade _____	37
3.2. Bases biológicas _____	42
3.3. Alguns aspectos quantitativos _____	48
3.4. As I FH, o indivíduo e o além-do-corpo _____	51
3.5. Prevenção de I FH nos serviços de saúde _____	57
Capítulo 4. As I FH, o paradigma dualista _____	62
4.1. A perspectiva oficial _____	65
4.2. A perspectiva não governamental _____	81
4.3. Um paradigma dualista? _____	89
Capítulo 5. Agora tentando decifrar o futuro? _____	93
5.1. O âmbito geral _____	94
5.2. A especificidade _____	102
5.3. As I FH e a Educação Física (EF) _____	108
Capítulo 6. Conclusões _____	111

Ref erências Bibliogr áf icas _____ 114

Apêndice _____ 135

Capítulo 1. Apresentação

WHO missed an opportunity to be intellectually open: it failed to acknowledge that leprosy is not going to be eliminated by multidrug therapy alone.

Lockwood, Suneetha, 2005, Bull. WHO

A hanseníase, assim como suas incapacidades físicas e sociais, vem fazendo parte da história da humanidade. Vários povos em diversas épocas conviveram com seus dramas e suas características biológicas tão próprias. E mesmo assim, para muitos cidadãos, representantes de governos e instituições, ela sempre esteve em segundo plano, relegada a recônditos da periferia e a programas de ação de pouca atenção midiática.

Para mim, não. Nunca foi. Hanseníase, já no meu período de vida em São Paulo, com pouca idade, nos anos de chumbo da ditadura militar, era palavra freqüente do vocabulário domiciliar, do dia-a-dia, pertencente às discussões do tempo livre, às leituras técnicas e à vida dos meus pais - sanitaristas ativos em tempos tensos.

A hanseníase, em conjunto com outras doenças de importância coletiva, significava para mim dedicação, engajamento de profissionais da Saúde Pública e hansenólogos, no caso, junto aos Centros de Saúde e laboratórios de pesquisa: ora desapareciam, ora reapareciam com outros nomes, ora não se sabia mais onde estavam, se estavam. E assim, estava a hanseníase na roda da História, que continuava a girar.

E foi nesse conhecer-vivendo-familiar que tive a oportunidade de poder nos anos 80, aos poucos, em Brasília, observar a dinâmica da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, a partir de seqüência de relatos e avaliações das políticas públicas setoriais a nível nacional e internacional, as quais incluíam a Hanseníase. E foi também na minha adolescência, sob tal riqueza de estímulos e de

aprendizados que eu conheci o Prof. Padovani, aquele que eu viria ter a distinção de contar como orientador durante o mestrado e agora, no doutorado.

A minha formação básica profissional, como fisioterapeuta, não aconteceu decorrendo de um momento pontual de escolha, mas como consequência do caminhar, do interesse pelo ser humano, onde o foco estava nas fundamentações e práticas do movimento, sobretudo em sua dimensão terapêutica.

Durante o curso de graduação, na Universidade Federal de São Carlos, o estudo dos aspectos biológicos e terapêuticos da hanseníase, me estimulou, levando-me a participar dos vários cursos aí oferecidos, a viver um pouco o ILSL (Instituto “Lauro de Souza Lima”), Bauru, SP, não só referência sul-americana para o tema, mas instituição essencial na minha formação. Meu trabalho de conclusão de curso de Fisioterapia (GONÇALVES, G. 1996) tomou como objeto de estudo, de forma aparentemente pioneira, as lesões cutâneas decorrentes da hanseníase e o tratamento fisioterapêutico a partir do laser de baixa intensidade, apontando contribuições para projetos seguintes (GONÇALVES, G., PARIZOTTO, 1998; GONÇALVES, A., GONÇALVES, G., PADOVANI, 1999; GONÇALVES, G. et al, 2000), já iniciados junto à pós-graduação da Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas, especificamente no Grupo de Saúde Coletiva/ Epidemiologia e Atividade Física (GSCEAF).

Paralela e complementarmente à inserção acadêmica, foi graças à experiência sanitária junto ao Centro de Saúde de Araras (SP), durante quatro anos, primeiramente como fisioterapeuta em equipe multidisciplinar (médico sanitaria, enfermeira, auxiliar de enfermagem e assistente social) e depois como

coordenadora do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase no Município de Araras - SP frente à Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo/ Ministério da Saúde, que pude reconhecer e me sentir inserida nas políticas públicas referentes à hanseníase e suas incapacidades.

De forma legítima e instigante, percorri o Mestrado na FEF/ Unicamp (GONÇALVES, G. 2001) como tentativa de síntese do até então apreendido, ao aproximar a prática de atividades físicas adaptadas aos indivíduos portadores de incapacidades decorrentes da hanseníase.

Nesse contexto, veio minha experiência internacional mais duradoura. Foi então que procurei estabelecer contatos com instituições da área atuantes na Suíça (Apêndice 1), buscando pistas concretas sobre possibilidade de participação em “bolsa-sanduiche” internacional, estágio ou colaboração técnica específica. Objetivamente, parece que tais organizações não apresentam regularmente capacidade organizacional, física ou pessoal e disposição para contribuições sob estas circunstâncias. As raras situações propostas por elas se caracterizam pelo agir-no-voluntariado, sob a música das campanhas específicas e delimitadas temporalmente. Infelizmente ou não, tem-se muito o que fazer pelo diálogo, pela organização e pela mudança do paradigma de ação acerca das LFH.

1.1. Perfil temático

A hanseníase ainda constitui relevante problema de saúde pública em alguns países economicamente dependentes, aí incluído o Brasil. Em nosso meio, verifica-se declínio acentuado da taxa de prevalência (BRASIL, 2004) e manutenção

dos coeficientes de detecção da doença, desde o início da década de 90 (SOUZA et al, 2001). A diminuição das taxas de prevalência, de 10,5 casos/ 10.000 hab em 1994 e 1,7 casos/ 10.000 hab em 2004, é atribuída às mudanças nos procedimentos de registro e de cálculo dos coeficientes e, principalmente à redução de tempo preconizado para o tratamento medicamentoso; na realidade, como se verá à frente, a razão é bem mais grave do ponto de vista ético, e simples, do ponto de vista aritmético.

Os programas de combate à Hanseníase passaram por várias abordagens durante as últimas décadas: desde a ênfase ao tratamento medicamentoso com a monoterapia da dapsona até as manobras de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, incluindo o uso da poliquimioterapia (PQT) para pacientes pauci e multibacilares (WHO, 2002b). A partir de procedimentos e legislações diversas, o manejo biológico contra o *M. leprae*, tanto a nível individual quanto coletivo, sempre foi a meta de destaque das ações institucionais.

Nos últimos anos, os órgãos setoriais responsáveis (no mundo, Organização Mundial de Saúde – OMS, nas Américas, Organização Pan-Americana de Saúde - OPS e no Brasil, Ministério da Saúde – MS) vêm orientando os serviços de saúde na direção da detecção de casos novos, tratamento medicamentoso pela PQT, atenção aos doentes e controle de seus familiares (comunicantes).

Nas décadas de 80 e 90, as ações das equipes especializadas integrantes dos antigos programas estaduais e federal de eliminação da doença foram descentralizadas e encaminhadas para execução, primariamente pelos

profissionais das Equipes de Saúde da Família, com a retaguarda das Unidades Básicas de Saúde dos municípios (BRASIL, 2001 b). Os atuais doentes e seus familiares têm sido gradualmente transferidos para serviços de saúde perto de casa, em postos e centros de saúde. Aqueles que já não recebem o tratamento de poliquimioterapia passam a não pertencer mais ao registro ativo e não são considerados doentes, diminuindo, como já citado, as taxas de prevalência de modo acentuado (WHO, 2003a).

As Campanhas para Eliminação da Hanseníase (CEH) voltaram a constituir, nestes anos recentes, estratégias importante para a OMS. Tornaram-se reimplantadas em países de alta endemicidade, em áreas-alvo onde a incidência era alta, e os programas considerados em atividade, fracos. Os objetivos principais das ações das CEHs se compõem, em seus próprios termos, de: i) aumento da consciência da comunidade e participação na detecção de novos casos, ii) melhoria na capacidade de funcionamento do setor de saúde não especializado para diagnóstico e tratamento dos doentes, iii) detecção de casos que remanesceram silenciosos na comunidade e iv) cura, a partir da distribuição grátis da PQT.

Com treinamentos realizados por serviços centrais e de acordo com a demanda, objetivaram-se a construção de habilidades técnicas e práticas de funcionários de unidades básicas de saúde e maior participação na detecção de casos. Para os organizadores, o desafio principal tem sido o controle da doença em áreas onde a eliminação não pode ser alcançada devido aos “programas de rotina avaliados como pobres” (WHO, 2002b).

Nesse contexto recente, a política oficial da hanseníase tem sido usada com sucesso para enfatizar a sua situação para eliminação internacional. A primeira proposta contemporânea, expressada em 1986 na 44^a Assembléia Mundial de Saúde, mirou no ano 2000. Repensada mais crítica e realisticamente, em 1991 foi modificada com o adendo “como problema de saúde pública” e definida como presença de prevalência inferior a um caso por 10 000 habitantes. Em 2000, a Organização Mundial da Saúde declarou a moléstia eliminada “em nível global”, mas reagendou a “data fatal” para 2005. Portanto, nada mais imperioso para a área neste momento que buscar contribuições para com respectivos debates que continuam acesos sobre o futuro incerto do controle da doença nas próximas semanas!

Como desafia Porter (2004), alguns fatos permanecerão: i) a moléstia continuará a ocorrer; ii) sua epidemiologia provavelmente manterá as singularidades que vem apresentando, sobretudo depois da introdução da PQT; iii) estratégias devem ser criadas para continuar o controle da endemia, tratando e cuidando daqueles que receberam a PQT.

Acrescente-se, de nossa parte, que, apesar de tantas mudanças e número menor de pacientes controlados e medicados, as incapacidades físicas resultantes da hanseníase seguem existindo, alterando as funções de membros superiores, inferiores, olhos e nariz, estigmatizando e, principalmente, atuando causa primária de deformidades mais sérias e irreversíveis. Estudos epidemiológicos em localidades de atendimento têm-lhe repetidamente revelado lacuna da cobertura assistencial, apontando para necessidade de novas orientações, pois, diferentemente do que parece ser a situação bacterioscópica após o tratamento medicamentoso, as incapacidades progridem e se agravam (AQUINO, SANTOS,

COSTA, 2003). Nesse âmbito, observam-se nas atuais gestões de serviços, manobras utilitaristas que não incluem o indivíduo portador de incapacidades e deformidades no período pós-tratamento medicamentoso. É necessário, assim, assegurar que a pessoa tratada não seja sacrificada depois da declaração da eliminação, bem como provocar discussão e criação de estratégias pós-eliminação.

E nesse momento, a hanseníase estaria passando de doença:

- de alta prioridade internacional para de baixa prioridade,
- controlada através de programas verticais para integrados nos serviços gerais de saúde,
- presente, compreendida e descrita em comunidade, para aquela que não o é,
- percebida por atingir grande grupo de pessoas para afecção que atinge apenas alguns indivíduos.

1.2. Objetivos

Tomando as IFH como objeto central de estudo, o presente estudo contém como objetivo:

- i) *geral*: apreensão das identidades das políticas e estratégias determinadas pela OMS, OPS e Ministério da Saúde em relação ao controle e eliminação da hanseníase;
- ii) *específico*: discussão das ações para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública e do período pós-eliminação;
- iii) *singular*: exploração da evolução das IFH, incluindo a sua relação com AF, Adaptação e Saúde.

Vale dizer, sobre esta última meta, que o sentido buscado é explorar qual a direção que as IFH tendem a seguir: se regressiva, tornando lembrança, num mundo melhor e mais humano, o algo que hoje já se ultrapassa, ou, contrariamente, intensificadora, pelo aumento, num quadro mais grave e perverso, de suas decorrências físicas e psico-sociais.

1.3. Plano de redação

Só é virtuosa a ambição intelectual que se concretiza. Em decorrência, busca-se dar conta, neste texto, do exposto, através da seguinte formulação: No capítulo 2, “A (re)construção da trajetória”, tratou-se de encontrar, reunir, amadurecer, formular e revisar elementos de sustentação, caracterizando o processo metodológico como caminho que se fez caminhando, guiado pela experiência consolidada de autores dedicados ao estudo e intervenção na matéria.

No capítulo 3, “As incapacidades físicas em hanseníase (IFH)”, conhecendo-se as bases fisiológicas das IFH, bem como respectivo impacto, a missão consistiu em articular referências e fatos clássicos e contemporâneos a respeito, na perspectiva de eviscerar o que, historicamente, quase sempre foram consideradas nos discursos como muito importantes, mas priorizadas, nas ações, como bastante desimportantes.

O título do capítulo 4, “As IFH, o paradigma dualista”, é bastante explícito: centrando saberes e agires no bacilo dentro e fora do organismo humano, os serviços públicos incumbidos do controle da endemia deixaram espaço para que

ONGS e associações congêneres assumissem o “outro lado da moeda”, ou a “face humana” das IFH. Será isso mesmo? Que se fez e se faz, de fato? Como entender respectivos processos?

No capítulo 5, “Agora tentando decifrar o futuro?”, tudo que foi lançado até este ponto vai ser integrado, para mostrar enfaticamente o que tendências internacionais apontam timidamente: paralelamente à expansão e crescimento da incidência, põem-se explicitadas demandas sociais das IFH. E o Estado e os serviços com isso? E as ONGS? Como o mundo globalizado neoliberal e seu pragmatismo econômico vão responder a isso? E as competências específicas dos profissionais nos serviços de saúde? E a Educação Física neste contexto? Seriam as limitações causadas pelas IFH, campo inexplorado ou pouco afluído, no qual ela poderia interagir na direção da cidadania e do empoderamento? Estas são algumas questões que se expressam para gerar em perquirição e reflexão.

No capítulo 6, “Conclusões”, não há mais novidades: as idéias anteriormente expostas recebem, de modo harmônico e recatado, tratamento pragmático, doutrinário e conteudístico: dos ombros arqueados dos antecessores surgem indicativos claros e precisos que encerram os elementos mais substântivos desta aventura intelectual que se empreende sobre concepções e práticas acerca das IFH.

Capítulo 2. A (re)construção da trajetória.

Descrições e análises, sejam qualitativas ou quantitativas, sobre aspectos temáticos e operacionais de áreas específicas do conhecimento, além da contribuição imediata de gerar explicitações das mesmas, são empreendidas em Ciência e Tecnologia, como procedimento básico inicial para permitir sustentação para elaborações de políticas setoriais subsequentes.

Gonçalves, A.;Pires, 1997, Congr. Bras. Ciênc. Esp.

A busca pela consecução dos objetivos e inquietudes inicialmente postas iniciou-se pelo pensar e tatear a metodologia a ser perscrutada. Diante de características e prerrogativas das possibilidades quantitativa e qualitativa sempre presentes (MOYSÉS, COLLARES, 2005), as questões básicas já se puseram para consideração e decisão, ainda que aqui reproduzidas de forma muito sumária: a adoção da primeira conduz ao detalhamento e objetividade tão caros aos tempos modernos; a segunda, embora perdendo contribuições de modelos e algoritmos nessa direção, permite aproximação mais integral e realista dos fatos, por apreender-lhes significado e intencionalidade (NUNES, 2005). Com estes cuidados e preocupações presentes e partindo-se do princípio reiterado por Almeida Filho (2000), de que, em pesquisa “objeto e método são mediados (ou mutuamente “ancorados”) por um terceiro termo, a práxis científica, que engendra a dinâmica deste peculiar ciclo dialético”, adotaram-se como processos básicos da presente investigação a revisão bibliográfica e a análise de conteúdo, considerados a seguir a partir de respectivos autores contemporâneos.

Nesse sentido, importa conhecê-los bem, pois lembra Minayo (2002), que há aqueles que consideram objeto e método como dois termos inseparáveis, “devendo ser contemplados de forma integrada quando se escolhe um problema de investigação”. Já disseram ela e colaboradores (MINAYO et al, 1993) constituir-se do “caminho do pensamento” requerido e tornado a marca pessoal do pesquisador na forma de articular fatos, teorias e achados, numa dialética de subjetivação e objetivação. “Essa criatividade decorre de sua experiência reflexiva, de sua capacidade pessoal de análise e de síntese teórica, de sua memória intelectual, de seu nível de comprometimento com o objeto e de sua capacidade de exposição lógica”.

Em termos mais amplos, a escolha e caracterização da trajetória metodológica que se cursa num projeto acadêmico como este resulta de maturação pessoal e profissional, cuja consecução apropriada nem sempre é suficientemente freqüente. De fato, muitas são as dificuldades. “Para mencionar apenas as mais gravosas, não é de se olvidar a escassez de recursos específicos, a não implementação de políticas públicas contínuas, particularmente em educação, ciência, tecnologia e desenvolvimento” (GONÇALVES, A., 1993).

Ainda assim, frente à necessidade, na atividade científica, do rigor ubíquo, lembra Campana et al (2001) a importância da precisão da definição dos elementos metodológicos da investigação apurada, porque muitas vezes caracterizam uma síntese vital, pois “podem ser encarados como empíricos quando relacionados especificamente ‘a observação ou medição dos fatos; são conceituais quando tratam de aspectos teóricos relacionados ‘as técnicas”.

2.1. Revisão bibliográfica

Assumiu-se esta primeira fase segundo Vieira; Saad-Hossne (2001), como o processo que resulta na organização de recortes approfondidos da literatura especializada sobre determinado tema, permitindo “visão abrangente de achados relevantes, coisa que os estudos empíricos não fazem”. Para tanto, “é preciso relatar não apenas os trabalhos que mostram o estado da arte no momento, mas também os de importância histórica que lembrem os primórdios dos assuntos tratados “.

Embora se referindo às bases para a construção da chamada Medicina Baseada em Evidências, Atallah (1996) aponta com muita clareza as razões para realização das revisões sistemáticas das publicações sobre determinada questão. Destacadamente, refere, por ordem de menção: a) sintetizar as informações sobre determinado tópico; b) integrar informações de modo crítico para auxiliar as decisões; c) ser um método científico reproduzível; d) determinar a generalização dos achados. Agregando a estas mencionadas razões de Ciência, as de Estado, destaca-se a contribuição ímpar que o procedimento em tela aponta para a conformação de políticas públicas setoriais.

Do que se trata, segundo Rodrigues (2000), é da recaptura de conhecimentos: sobretudo em saúde, estes elementos, submetidos a engenharias específicas, podem permitir gestões multiinstitucionais, que, pelo emprego de tecnologia avançada, aberta, corrente e acessível, não só geram novas concepções e entendimentos, mas alimentam condutas e cuidados que alcançam, na ponta da linha, pessoas cujos sofrimentos podem ser melhor aliviados e potencialidades, desenvolvidas. Atualmente esta maneira de compreender a referida técnica tem atingido tais culminâncias que se desenvolveram formas extremamente rígidas de aplicá-la, como a conhecida metanálise (v.g. DRUMMOND; SILVA, 1998), em que critérios absolutamente quantitativos (como estimadores pontuais do tipo medidas de centralidade e dispersão), através de exclusões sucessivas, depuram tanto o conteúdo recuperado que sobre ele passam a ser aplicadas operações até então destinadas exclusivamente a dados primários.

Além das precauções “metodológicas” supra mencionadas tomadas ao lidar com o procedimento em pauta (que o senso comum do leigo reconhece tão

óbvio!), contempla-se o contraponto defrontado entre extensão e profundidade: na medida em que ambas competem entre si, no âmbito do viável há a tendência de aceitação de uma implicar em postergação da outra. No dizer de Rey (1987) já naquela época “Cuidar, por outro lado, de não se afogar no oceano bibliográfico, pois em nossos dias é materialmente impossível ler tudo quanto se publica sobre cada assunto específico”.

No âmbito geral, em síntese, pontua Baum (1995) que as metodologias para pesquisa em saúde “devem ser diversas e selecionadas de acordo com o problema sob investigação: se nós aceitamos a inexistência de uma única forma correta de ver o mundo, nossos métodos devem antes explorar que culpabilizar a diversidade.”

No caso, consistiu na visita organizada que se procedeu às construções teóricas e aplicações práticas anteriormente existentes. Implicou, como primeira fase de viabilização, na expressão de um título corrente (“atividade física no controle da hanseníase”) e, em seguida, no isolamento de expressões-chaves (atividade física, incapacidades físicas, controle, hanseníase). Embora assim se tenha instrumentalizado o acesso a fontes secundárias, apenas quando localizadas as primárias foram estas as alocadas para consideração, de acordo com o preconizado por Thomas, Nelson (2002).

Para tanto, adotou-se o estabelecido pela Associação Americana de Psicologia (APA, 2001) que reconhece nesta classe publicações que: i) encerram pesquisa não publicadas previamente; ii) foram revistas por sistemas inter-pares

antes de serem aceitas por determinado periódico e/ ou iii) sejam “arquivicas”, i.e., possam ser recuperadas por referência convencional.

Na realidade, o processo apontado acima constituiu a chamada seleção da informação, atendida pela bibliografia, aceita esta especificamente como “disciplina que tem por objeto agrupar textos impressos, de acordo com critérios” próprios (BERNARDES, JOVANOVIĆ, 2005, p.24). Sua execução pode conformar-se a duas diferentes possibilidades.

Na primeira, visa a reconstruir o chamado estado atual da arte, isto é destina-se a recolher as informações mais relevantes conhecidas sobre a matéria sob questão, para, de seu interior, fazer emergir o corte epistemológico daquela especificidade a ser tomada como objeto de estudo (GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S., 1994). A presente investigação identificou-se com a segunda acepção aqui apontada, como elemento de pré-análise que permite recolher, explorar e escolher “os documentos susceptíveis de oferecer as informações necessárias” para o foco de sustentação da pesquisa (RICHARDSON, 1985), acolhendo a recomendação de Feitosa (2001) de dedicar especial atenção, sobretudo nesta fase, para superar a reiterada menção aos clássicos e ampliar a lista de obras específicas para o assunto.

Como instrumento de sistematização dos textos consultados e de assistência à produção da tese, foi utilizado o Software Reference Manager®11 (THOMSON, 2004). Tal recurso apresenta grande versatilidade na classificação da fonte bibliográfica e variedade nas entradas das características dos dados a serem armazenados. Cada referência foi primeiramente identificada por tipo, podendo ser:

resumo, trabalho de arte, material audio-visual, resolução ou lei decretada ou não, capítulo de livro ou livro inteiro, caso, catálogo, programa de computador, procedimento de conferência, arquivo de dados, citação eletrônica, genérica, declaração falada, impressa, comunicação encontrada na “internet”, em periódico, periódico como um todo, artigo de revista, mapa, figura em movimento, índice de música, jornal, patente, comunicação pessoal, relatório, série, “slide”, gravação de som, estatuto, tese ou dissertação, trabalho não publicado, gravação em vídeo. Depois da informação inicial, campos obrigatórios e opcionais foram preenchidos, tais como título, autores, data de publicação, endereço na WEB/ URL, edição, páginas iniciais e finais, número do ISBN, data de acesso, entre outros.

A partir da alimentação do banco de dados com os elementos técnicos descritos, bem como com comentários e anotações pessoais (no campo PALAVRAS-CHAVE), pôde-se separar as referências, agrupando-as por tema e capítulo de entrada, orientando melhor a conseqüente utilização destas como material de consulta e ao final, o controle das citações bibliográficas no corpo do texto.

Muito mais do que um programa que facilita a montagem da listagem das referências utilizadas, sob regulamentação específica (ABNT; Vancouver; APA), o Reference Manager®¹¹ é ferramenta muito útil na organização e controle das mesmas e das citações.

Tomaram-se como **unidades observacionais** os textos técnico-científicos assim amealhados que resistiram a submissão aos seguintes critérios de inclusão:

- referirem-se aos nossos objetos de interesse, nomeadamente i) controle da Hanseníase, ii) atividade física e incapacidades, iii) relações entre essas duas categorias;
- expressarem-se em idiomas contemporâneos e de compreensão pelo meio universitário do país em que o projeto se deu majoritariamente – Brasil;
- apresentar-se tanto sob suporte técnico de papel quanto como recursos informatizados, seja “on line”, ou sob forma de arquivo digitalizado;
- serem representativos de bases de dados correntes e atualizadas, operadas a partir de limites temáticos e cronológicos definidamente pertinentes.

2.2. Análise de conteúdo (AC)

Este proceder consiste num conjunto de técnicas de pesquisa qualitativas já amplamente sistematizadas e conceituadas no mundo ocidental. Seu objetivo visa compreender criticamente o sentido das comunicações e respectivos conteúdos manifesto ou latente, empregando diferentes recursos para alcançar significados cifrados, escolhidos, segundo lembra Chizzotti (2001), da forma mais adequada, de acordo com o material sob análise, os objetivos da pesquisa e a posição ideológica e social do analisador, e apropriados pelas análises lexicológica, categorial, de enunciação, de conotação, ou mais: “(...) utilizando-se de qualquer outra forma inovadora (...)”!

Pode-se dizer que a AC se completa à medida em que se singulariza das análises textual e temática, semelhantes porém distintas. De fato, a primeira, segundo Severino (2000), consiste “na abordagem exploratória do texto com vistas

à preparação da leitura”, compondo o entendimento de vários elementos, a saber, o autor, o vocabulário e os fatos históricos envolvidos. Já a segunda, continua ele, corresponde, “numa segunda abordagem, à compreensão da mensagem global veiculada”, isto é, à respectiva auscultação do tema, problematização, tese e argumentação.

De fato, admitindo as notações estruturantes de obra clássica da área, recentemente republicada em português em edição europeia (BARDIN, 2004), designou-se, pela tipificação da AC empregada, como sendo documental categorial contingencial frequencial, entendendo-se por tal, respectivamente:

- **Análise de conteúdo:** forma de hermenêutica controlada, aplicável a discursos diversificados, que se caracteriza pela inclusão de amplo espectro composto desde o rigor da objetividade até a fecundidade da subjetividade. Em outros termos, delimita-se segunda leitura atenta e produtiva, que transcende o olhar imediato e espontâneo do leigo, por estruturar-se em consensos próprios. Embora reconheça-se que oferece um leque de possibilidades e modelos de inspiração, sua “adequação ao domínio e objetivos pretendidos em cada aplicação tem que ser reinventada a cada momento”.
- **Documental:** apóia-se em elementos informativos de natureza escrita, reconhecidamente admitidos pela respectiva comunidade científica como informações autênticas e legítimas, ainda que “tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido à AC”, como entrevistas, gravações de diálogos, filmes e fotografias, pronunciamentos à imprensa, entre outras.
- **Categorial:** sob esta expressão se identifica o saber/agir do entendimento textual, em que se busca apreender a idéia principal de cada segmento sob estudo, isolando-a ao lado das demais, para compor listagem de temas ou

itens assim recuperados. As categorias são rubricas ou classes, que reúnem elementos sob título genérico e em razão de caracteres comuns dos mesmos. O critério de categorização pode ser semântico, sintático, lexical e expressivo.

- **Frequencial:** reconhecem-se com esta designação os estudos em que interessa a AC de duas naturezas: não só pelas categorias que se conseguiram desentranhar, mas inclusive pelo registro das vezes em que cada uma delas se expressa. Na realidade, trata-se da distribuição extremamente simples e usual que constitui a base das elaborações estatísticas correntes. No caso, optou-se pela aplicação de forma parcial e contextualizada porque, se baseada fundamentalmente na ocorrência de expressões-chave ao longo do texto, incorre em certas limitações intrínsecas, que comprometem seus resultados finais. Trata-se de situações como o entendimento polissêmico que várias palavras encerram, bem como o sentido de algumas normas e convenções estilísticas que cerceiam a tendência muitas vezes legítima e verdadeira de o autor repetir o mesmo vocábulo, gerando, assim, uma subestimativa discursiva importante.
- **Contingencial:** pela análise de contingência, atinge-se a explicitação da lógica geratriz do conteúdo que se “eviscera”, como dizem Granda, Breilh (1989). Mais formalmente, é o estabelecimento da estrutura tipo ou modal de conteúdo, atingível por associação, equivalência ou ainda exclusão dos itens trabalhados.

Do ponto de vista operacional, as fases metodológicas adotadas consistiram em executar o recorte de informações, divisão das mesmas em categorias e representação delas sob forma condensada, para, a seguir, submetê-las

à inferência. Vale dizer, se a descrição foi o processo de enumeração das características do texto, a inferência se tornou o passo seguinte, que, transcendendo os vestígios, reconstruiu estados e fenômenos, para a passagem explícita à terceira fase, aquela que confere significado a tudo, isto é, a interpretação. Finalmente, a formulação se constituiu no retorno ao pré-existente, agora enriquecido pelos dados profundos e singulares da competência do analista, maior ou menor.

Neste sentido, cabe a recomendação de Oliveira (1998), que lembra Wright Mills, no sentido de manter cuidado especial na busca de fundamento nos autores expressivos da área metodológica, para que, fortalecidos por essa empreitada, cada qual possa, num claro apelo ao pluralismo (e não reforço ao espontaneísmo), ser também seu “próprio teórico e seu próprio metodólogo”, tendo sempre em conta, acrescenta-se com Pereira (1999), que “a capacidade de aceitação da ignorância deve ser uma boa medida da senhorilidade de um pesquisador”, ao lembrar a famosa expressão do artista, “I’m not young enough to know everything”.

Em síntese, a metodologia foi rigorosamente inspirada e executada no procedimento adotado por Visschedijk et al (2003) :

- i) pesquisa nas bases de dados bibliográficos Medline e Lilacs, cobrindo o período dos últimos cinco anos (2000 a 2005), atingindo-se, assim, mais de 150 publicações de interesse;
- ii) avaliação das mesmas e respectiva incorporação, desde que julgadas diretamente relevantes;

- iii) inclusão de textos específicos a respeito, como publicações da Organização Mundial da Saúde, do Ministério da Saúde e do Grupo de Saúde Coletiva/ Epidemiologia e Atividade Física da Unicamp;
- iv) consideração da experiência pessoal no trabalho e discussão dos assuntos tratados.

Capítulo 3. As incapacidades físicas em hanseníase (I FH)

La lepre affecte actuellement plus d'un million de personnes en Afrique, en Asie, en Amérique du Sud et dans le Pacifique. L'OMS estime que de 2 à 3 millions de personnes sont définitivement handicapées du fait de la lepre.

OMS, 2000a.

3.1. Classificação e identidade

Durante leitura das referências bibliográficas internacionais, principalmente na língua inglesa, algumas passagens tornaram-se pouco claras no sentido da padronização das alterações e seqüelas decorrentes da hanseníase - foram encontradas com frequência as palavras: “disabilities”, “impairments”, “disfunctions” – e decorrentes traduções respectivas para o português. Serviu como material-âncora na abordagem às IFH, com escopo de unificá-las e entendê-las, neste trabalho, a International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001d), disponível em nosso meio como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2003).

Para aplicação, cabe, desde pronto, explicitar, a partir de Nienhuis et al (2004) e Farias; Buchalla (2005), a distinção existente entre **deficiência** (“impairment”), **incapacidade** (“disability”) e **desvantagem** (“handicap”), condições que envolvem determinantemente, a hanseníase. Deficiências correspondem às alterações de órgãos, sistemas e de estruturas corporais. Incapacidades são caracterizadas como conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades pessoais e participação social. Estas, segundo van Brakel (2000), embora deficiências na origem, se tornam limitações das atividades de vida diária, as quais podem ser parcialmente manejadas com fisioterapia, terapia ocupacional e cirurgia. Como resultado de tais limitações derivadas das mudanças visíveis ou simplesmente do diagnóstico de hanseníase, muitos doentes estão restringidos em sua participação social e são impelidos a se adaptar individualmente ao meio ambiente, vivendo com e em desvantagem.

As IFH têm sido sistematizadas mais frequentemente a partir da ***Classificação de Incapacidades em Hanseníase*** da Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 2001a), em vigor desde 1960 e com adoção de protocolos específicos, como a escala de quatro ou seis pontos. Desde 2001 emprega-se a atual graduação, de três níveis de comprometimento para os seis segmentos corporais avaliados - olhos, mãos e pés, passando a constituir-se da seguinte forma:

- Grau O: quando não há algum problema devido à hanseníase;
- Grau I: quando há presença de diminuição ou perda da sensibilidade;
- Grau II: quando se observam:
 - ✓ para olhos: lagofthalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou não contagem de dedos a 6 metros;
 - ✓ para mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída;
 - ✓ para pés: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contração do tornozelo;
- Não avaliadas, quando não se encontram informações a respeito, ou quando o exame físico realmente não foi realizado.

Este protocolo sistematiza as IFH em ordem crescente, apontando sempre o grau máximo de acometimento de qualquer um dos locais avaliados, o qual é interpretado como indicador geral do estado individual. Tal informação “quantificada” sobre a condição dos doentes e sua IFH, deveria ser usada de igual modo, para:

- i) tomada de decisão e organização da reabilitação de pacientes individualmente;

- ii) avaliação da efetividade de um programa de prevenção de incapacidades e disfunções, na prevenção de futuras IFH e tratamento das pré-existentes;
- iii) planejamento de recursos necessários para o tratamento e manejo daqueles que apresentam IFH, antes e depois da finalização da PQT.

Aspecto positivo da atual classificação é o “lay out” claro e conciso do formulário de preenchimento, sendo de fácil manejo para consulta realizada no diagnóstico da doença, durante tratamento medicamentoso e pós-alta. Em contrapartida, apresenta a fragilidade de não ser sensível a mudança nosográfica das incapacidades, no que se refere às características de várias lesões observadas e de ter valor restrito no monitoramento futuro individual dos pacientes. Na prática, o que se verifica é que, ao se registrar, por exemplo, pessoa portadora de várias lesões com alteração de sensibilidade em vários sítios nervosos (Grau I) e uma segunda com garra ulnar decorrente de neurite silenciosa não tratada adequadamente (Grau II), a última, estará em prioridade para o serviço, enquanto se sabe também da importância das adequações e cuidados para com portadores de alterações anestésicas (GONÇALVES, G., 2001).

Como complemento à classificação acima, a prática clínica tem consagrado o uso de alternativas como o Índice para Olhos, Mãos e Pés, com valor mínimo de 0 e máximo de 12, correspondendo a soma das indicações referentes aos segmentos considerados. Ainda é possível ser encontrado em poucos serviços de prevenção de IFH, o Protocolo Resumido de Deficiências (“The Impairment Summary Form”), o qual tende a ser mais adequado em supervisão das atividades, mas demanda maior tempo para aplicação e dedicação dos profissionais envolvidos.

Na realidade, este aspecto do registro de dados das IFH reflete dificuldades muito amplas a respeito da própria identidade das mesmas. van Brakel et al (2005) em estudo realizado na Índia, amplamente conhecido como INFI R, the ILEP Nerve Function Impairment and Reaction Study, apontam para algumas evidências dessa complexidade, tais como definições de neurite, neuropatia silenciosa, parestesia, reações e seus graus de severidade, propriocepção articular e método de avaliação, deficiência sensorial e motora, espessamento nervoso e respectivas graduações. Os autores vão além, ponderando acerca da relevância dos métodos de avaliação, quer sejam testes musculares voluntários, medidas de condução nervosa (com aparelho para eletromiografia Neurocare 2000), percepção de sensibilidade com uso de estesiômetro, potenciais de percepção para vibração (com Vibrameter II, da Somedic®) e aqueles de detecção térmica (com analisador sensorial térmico TSA II), indicadores de condução nervosa sensitiva e resultados de questionário sobre atividades de vida diária. Chamam atenção também para significados preditivos de achados semiológicos interessantes:

- lesões cutâneas que se encontram sobre troncos nervosos principais aumentariam o risco de lesão nervosa, independente se estas mostram sinais reacionais;
- ausência de propriocepção articular e de reflexos tendíneos profundos aparentemente indicaria avanço da neuropatia;
- espessamento neural, dor à palpação e parestesia estariam associados a risco de reação ou deficiência da função neural no diagnóstico.

Nesse sentido, com o objetivo de estudar a confiança/ segurança do protocolo de avaliação das IFH da OMS, recentemente Brandsma et al (2004) desenvolveram estudos com pares de examinadores, na Índia, usando diferentes

métodos para sensibilidade – caneta esferográfica e conjunto de monofilamentos de Semmes-Weinstein – e força muscular. Em ambas as situações (a partir de análise com a estatística Kappa), a confiança alcançada foi muito boa, com coeficientes maiores para os Graus O e II e menores para Grau I, mostrando ser relativamente fácil graduar alguém que está sem incapacidades ou em situação oposta, massivamente incapacitado. As dificuldades em relação ao Grau I estariam, provavelmente, nas definições operacionais da classificação de IFH, como por exemplo:

- variação dos locais a serem testados e na definição de limitação sensitiva e anestesia;
- interpretação de deficiências de outras etiologias (escaras, atrofias muscular ou cortes cutâneos) determinando os chamados vieses de avaliação;
- inclusão das deficiências não relacionadas com a hanseníase e de fraqueza muscular;
- definição de deficiência muscular.

Vale ressaltar que, em atividades de campo, o tempo disponível para execução da avaliação, a motivação de pessoal, o treinamento e experiência anterior na área, além das condições de serviço em si, podem alterar o preenchimento de protocolo e conseqüente classificação das IFH. Os mesmos autores reforçam esta perspectiva, no sentido da necessidade de haver pessoal treinado e experiente em hanseníase que possa orientar os programas de prevenção de incapacidade, principalmente para ajudar nas situações dúbias *in loco* e em tempo real.

3.2. Bases biológicas

Como já mencionado anteriormente e apresentado em outras oportunidades (GONÇALVES, G., 2001), a hanseníase é doença infecto-contagiosa causada pelo *Mycobacterium leprae*, cujo espectro de manifestações depende da resposta celular imune dos indivíduos infectados. A diversidade de sinais e sintomas clínicos varia de lesão dermatológica simples àquelas de comprometimento nervoso periférico, ósseo, ocular e até de órgãos vitais, podendo se manifestar desde alguns meses a muitos anos pós-infecção. Embora a taxa de letalidade da hanseníase seja baixa o suficiente para não ser listada nas causas de mortalidade de doenças infecciosas das estatísticas atuais brasileiras (BRASIL, 2004), a ocorrência de incapacidades decorrentes da hanseníase determina consequências importantes não só no âmbito físico, como no psicológico, social e econômico.

A **neuropatia** da hanseníase é clinicamente mista, comprometendo fibras sensitivas, motoras e autonômicas e a sua distribuição anatômica se classifica como mononeurite ou polineuropatia, isto é, se instala em um ou vários nervos. No processo infeccioso, ocorre proliferação bacilar em macrófagos infiltrados na pele, com invasão de nervos da derme pelos bacilos, os quais seletivamente se juntam à superfície laminar das células de Schwann. A multiplicação e morte destas últimas, combinadas com a subsequente resposta inflamatória à micobactéria, resultam em lesão aos nervos periféricos e deficiências funcionais, destacadamente a desensibilização a temperatura, toque e dor. Clássicos são os envoltimentos dos nervos facial, trigêmio, ulnar, fibular comum e tibial posterior (BRYCESON; PFALTZGRAFF, 1990).

De forma geral, pode-se dizer que os mecanismos causadores das incapacidades são neurogênicos e inflamatórios, responsáveis pelas lesões primárias (diretamente atribuídas ao acometimento do bacilo nos tecidos ou por processos inflamatórios) e secundárias (decorrentes da presença de anestesia do tegumento ou das alterações das paralisias motoras). As úlceras cutâneas crônicas, bem conhecidas de pacientes multibacilares com longo período de doença, demandam diferentes necessidades de tratamento (GONÇALVES, G., 1996; MALAVIYA, 2005) e se enquadram perfeitamente como consequências secundárias à lesão nervosa, por ocorrerem a partir de trauma continuado em áreas anestésicas e/ou de infecções secundárias e não em consequência de tráfego celular inadequado aliado à resposta imune (SIDDIQUI et al, 2002).

Do ponto de vista anatomo-fisiológico, as **neurites** são consideradas como fator importante na indução das IFH. Podem ser evidentes, definidas como aquelas que apresentam dor espontânea ou à palpação em tronco nervoso periférico; silenciosas, com ou sem alargamento nervoso e/ou comprometimento funcional; ou francas, com presença de dor à palpação, num tronco nervoso periférico, acompanhada ou não de comprometimento funcional (PIMENTEL et al, 2003).

Indicadores legítimos e consequências mais sérias da hanseníase, as neurites, normalmente estão em conexão com **reações** de dois tipos diversos (VALENTINI et al, 1999):

- A de tipo 1, ou reversa, presente em quase todas as formas da doença (excluindo-se a indeterminada), sobretudo na dimorfa, é desencadeada por hipersensibilidade tipo tardia aos antígenos micobacterianos. É observada

cl clinicamente pela presença de: reativação de lesões em placa pré-existent s, com sinais de inflamação aguda, tais como eritema; edema e hipersensibilidade; espessamento dos nervos periféricos; distúrbios sistêmicos e

- A de tipo 2, caracterizada pelo eritema hanseniano nodoso e/ou seus equivalentes, desenvolvendo-se no espectro do polo virchowiano. Reconhecida como paradigma de doença do sistema imunológico, por ser deflagrada por deposição local de imunocomplexos, é identificada por: aparecimento de nódulos dérmicos ou subcutâneos eritematosos, quentes, móveis, por vezes dolorosos; lesões eritematosas com formação de vesículas ou bolhas, podendo evoluir para ulcerações; sintomas sistêmicos, tais como febre, adenomegalia, perda de peso, artralgia, mialgia; espessamento, dor e sensibilidade dos nervos.

A característica central, por trás do desenvolvimento de uma lesão neural na hanseníase, é a habilidade única do *M. leprae* em invadir o sistema nervoso periférico. Muito desafiador e controverso é justamente o entendimento do mecanismo de ocorrência da lesão neural propriamente dita. A descoberta da indução da hipersensibilidade tipo tardia determinada pelos antígenos presentes nas células de Schwann e a sua combinação com observações clínicas influenciaram fortemente a introdução dos novos princípios terapêuticos baseados na imunossupressão combinada com a quimioterapia antimicrobiana continuada (PORICHHA, MUKHERJEE, RAMU, 2004).

Essa mesma terapêutica que destrói os bacilos, “curando” as pessoas, poderia ser a desencadeadora de neurites após término do tratamento medicamentoso. Isso porque, mesmo quando não se consegue mais detectar material álcool-ácido resistente em observação microbiológica, exames imuno-histoquímicos

aindam revelam a presença do antígeno do *M. leprae* - a lipoarabinomanina - a qual persiste nas lesões por longo período, aumentando o risco de (r)estimulações do sistema imunológico e correspondentes sintomas das reações, mesmo estando morta a maioria dos bacilos (SARNO et al, 2000; SAMPAIO et al, 2002).

Aspecto polêmico que repercute sobre a questão da lesão neural é o fato de a doença ser ou não estável em suas formas e tipos. Em todas as nuances observáveis, o resultado da interação bacilar lideraria com a instalação da infecção seguida da reação das citocinas IL-12, IL-18, TNF α e IFN γ . Entretanto, para alguns indivíduos, a constituição genética estaria possibilitando o cenário de baixa resposta inicial (imunidade inata e/ou específica), permitindo subsequente multiplicação bacilar e estabelecimento de diferentes níveis de não resposta, presentes no espectro clínico da doença. Em outros termos, a hanseníase exibe padrão imunitário único, o qual decorre de complexas interações dinâmicas entre células e fatores, os quais incluem de modo amplo: i) edema subperineural; ii) atrofia de axônios com desmielinização secundária; iii) perda das fibras não-mielinizadas; iv) ativação de macrófagos resistentes e fibroblastos no espaço endoneural (BIRDI ; ANTIA, 2003 e JARDIM et al, 2004).

Os mecanismos que envolvem as TNF α e TNF2 após a invasão bacilar nas células de Schwann ainda são pouco claros, mas já se sabe que ocorre, anteriormente a esta ligação, interação direta de moléculas de superfícies múltiplas presentes no *M. leprae* com a lâmina basal das unidades axoniais das células de Schwann, determinando a infecção bacilar (RAMBUKKANA, 2000 e MARQUES et al, 2001). Tais descobertas abrem perspectivas terapêuticas, na direção do desenvolvimento de novas drogas e vacinas capazes de bloquear a conexão dos

micoorganismos à superfície basal, prevenindo as lesões neurais antes que as ações mediadas imunologicamente agravem a doença.

Outra possibilidade de intervenção, porém pouco mais tardia, é a perseguição de perspectivas no desenvolvimento de interações terapêuticas novas e efetivas capazes de promover regeneração axonal – como por exemplo, a estimulação do estabelecimento de inibidores de MMP, TNF α e adesinas (HARBOE, ASEFFA, LEEKASSA, 2005), já que diante da retirada bacteriológica (por ação terapêutica da PQT), respostas reativas instalam inflamação tecidual e neural, as quais podem evoluir a lesão permanente e incapacidades, se não tratadas adequadamente.

Embora repleto de tantas perguntas e poucas respostas precisas, o campo das análises para o entendimento etiopatogênico da doença e da lesão nervosa é vasto em pesquisas atuais e futuras. A partir do Consórcio da Iniciativa para o Diagnóstico e Análises Epidemiológicas em Hanseníase (IDEAL – “Initiative for Diagnostic and Epidemiological Assays for Leprosy”), de outubro de 2004 (ASEFFA et al, 2005), alguns temas importantes serão verticalizados em vários centros científicos mundiais, como por exemplo:

- identificação de células antígenas T específicas ao *M. leprae*, as quais forneceriam especificidade reconhecida por anticorpos;
- aprofundamento na compreensão da composição e organização do genoma do *M. leprae*;
- investigação da epidemiologia molecular do bacilo, com objetivo de melhor compreensão da transmissão e de estratégias de intervenção;
- delineamento éticos fixos para a coleta de amostras específicas;

- padronização de definições de trabalho e de métodos laboratoriais;
- desenvolvimento e validação de ferramentas de análise.

Do ponto de vista aplicado, tais avanços laboratoriais podem contribuir para com a elucidação diagnóstica, bem como servir como indicador de adequação terapêutica. Este é o caso de detecção de DNA de *M. leprae* (por reação de cadeia polimerase ou PCR – “Polymerase Chain Reaction”) em paciente PB anos depois do término da PQT, sugerindo a presença de bacilos vivos durante mais tempo do que o esperado (SANTOS et al, 2001) ou em comunicantes, apontando infecção bacilar subclínica (ALMEIDA et al, 2004). Já na direção da primeira circunstância mencionada, cabe citar a situação de aplicação em neurite “pura”, cujo emprego pode orientar intervenção terapêutica precoce e prevenção de deformidades, em condições de ausência de sinais e sintomas mais frequentes da hanseníase (KUMAR, B. et al, 2004).

Em relação a terapêutica das reações, há também certa inquietude para descoberta de novas possibilidades, visto que o restabelecimento da função neural após processo reacional é incerto, ocorrendo em cerca de 60% dos casos (LOCKWOOD, 2000). A partir de estudos *in vivo* sobre ação dos corticóides sobre a produção das citocinas em lesões neurais, sugere-se que esta poderia ser diminuída se a intervenção medicamentosa agisse mais rapidamente sobre a ação reacional celular e sobre o perfil lesional das citocinas, atuando como elemento imuno-supressor, inibindo o processo inflamatório local.

3.3. Alguns aspectos quantitativos

Se por um lado as incapacidades são importantes instrumentos de avaliação da expansão da hanseníase, dados sobre as IFH em si são escassos e difíceis de serem interpretados. A maioria dos estudos são baseados em delineamentos transversais, que indicam prevalência das incapacidades visíveis. Desde a implementação da PQT, alguns pesquisadores têm coletado informações a partir de cohortes de pacientes, o que tem possibilitado visão longitudinal sobre as IFH. A **taxa de incapacidades**, definida como a proporção de pacientes incapacitados em determinado momento, varia de 13 a 57%, apontando números mundiais como 3,87 milhões em 1966, 3,5 milhões em 1976 e 2-3 milhões em 1994 (DAUMERIE, 2005).

Os fatores de risco reconhecidos para a moléstia têm sido idade, duração da doença, sexo, tipo/forma da doença, ocupação e tratamento, o que remete à informação de maior risco para homens multibacilares, com mais idade e com longa duração da doença.

Neste sentido, vale destacar o estudo retrospectivo de Ferreira et al (2000), que trabalhou com dados secundários coletados em 3291 fichas cadastrais do Registro Central do Departamento de Saúde e Desenvolvimento do Estado do Rio Grande do Sul, referentes aos novos casos detectados no Estado entre 1970 e 1991. De forma pioneira, foram investigadas associações das IFH com variáveis epidemiológicas descritivas a partir de análise multivariada e demonstrada, de forma peculiarmente clara e elegante, o efeito definido do

diagnóstico tardio (DD-“Diagnosis delay”), independentemente da ação dos outros fatores associados.

Especificamente em relação a forma MB, estima-se que 30% dos casos assim classificados, desenvolverão reação ou lesão neural alguns meses após início da PQT (LOCKWOOD; KUMAR, B. 2004).

Exemplo de cohorte multibacilar assistida por longo período é a AMFES (“The ALERT MDT Field Evaluation Study”) avaliada por Saunderson (2000), observada na Etiópia, de 1988 a 1998. A partir dos 594 pacientes acompanhados, o comportamento nosográfico da LFH se delineou em:

- ausência de incapacidades (Grau 0) no diagnóstico em 268 indivíduos (45%);
- ausência de qualquer sinal de desenvolvimento de neuropatia em 195 casos (33%);
- ocorrência de episódios únicos de neuropatia, com sucesso terapêutico, em 56% dos 73 pacientes que apresentaram neuropatia durante vigilância regular;
- repetição frequente de neuropatia em 32 (44%) pacientes que a desenvolveram depois do início da PQT;

e principalmente:

- fatores de risco para neuropatia: indivíduo mais velho, diagnóstico tardio, vários troncos nervosos espessados no momento da detecção e a ocorrência de reação reversa e
- fatores de risco para neuropatia crônica ou recorrente seria a forma multibacilar, incapacidades mais severas no início da PQT, ocorrência também de reação reversa e/ou eritema nodoso.

Em análise vertical da dinâmica das IFH ainda na coorte AMFES (“Alert MDT Field Evaluation Study” - Meima et al, 2001), ressaltaram-se as diferenças nosográficas entre PB e MB. O risco de aquisição de IFH após início de PQT foi de 4% (113) para PB e 21% (91) para MB. Nos 111 PB portadores de IFH no início do tratamento, 41% recuperaram ou melhoraram os graus para olhos, mãos e pés, enquanto 13% pioraram e dos 118 MB na mesma situação, os valores se mantêm, porém, próximos: 43% e 13%. O risco durante acompanhamento pós-PQT (24-48 meses) foi de 6% (79) para PB e 18% (77) para MB. Tais comportamentos destacam duas observações importantes: i) a condição das IFH no momento inicial de tratamento influencia sobremaneira o quadro físico durante e após a PQT; ii) a própria evolução das IFH é menos favorável depois do diagnóstico do que antes deste.

Em nosso meio, Pimentel et al (2004) relatam observações importantes sobre 103 doentes que receberam PQT de 1990 a 1992 na Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, durante média de 64,5 meses. Entre os resultados em destaque estão:

- alta frequência (67%) de multibacilares com dor e/ou espessamento dos nervos periféricos no momento de diagnóstico, decorrentes, por sua vez, de diagnóstico tardio;
- alta frequência de IFH no diagnóstico (Grau I ou II em 56%);
- ocorrência de neurites repetidas em MB principalmente durante o segundo ano após o início da PQT;
- correlação entre diagnóstico tardio e maior severidade das lesões nervosas;
- correlação entre idade e IFH;
- presença de 4,9% de ocorrência de neurite silenciosa.

Dados mais impressionantes foram apresentados e discutidos no recente Congresso Africano da ILA (SAUNDERSON, LEEKASSA, 2005), mostrando que, naquele continente, a incidência não está diminuindo e está relacionada a alta frequência de IFH Grau II, tendendo a indicar a detecção tardia de novos casos. Experiências demonstraram que o investimento no treinamento de pessoal e na organização logística de busca ativa, contribuem efetivamente para a detecção precoce. Quanto ao manejo da IFH, se destaca a reabilitação baseada na comunidade (RBC) e a formação de grupos de auto-cuidado. A RBC é vista como a estratégia de campo que inclui o desenvolvimento dos grupos específicos para a reabilitação, equalização de oportunidades e integração social, sendo complementar ao processo institucional, os quais juntos, aumentam a cobertura e o acesso. Dos 1,5 a 2 milhões de pessoas que apresentam IFH no mundo, poucos têm acesso a qualquer tipo de serviço de reabilitação. Mais uma vez, está claro que o período pós-eliminação será maior do que este da meta-eliminação, já que as mais de 14 milhões de pessoas que foram curadas pela PQT, não estão totalmente tratadas, no sentido em que as incapacidades ou o estigma social são sentidos no dia-a-dia.

3.4. As IFH, o indivíduo e o além-do-corpo

Os sinais, sintomas e IFH representam para o indivíduo tratado ou em tratamento não somente mudança lenta, progressiva e definitiva em determinada região anatômica, mas sim na relação do sentir o seu corpo (anestésica ou dolorosamente), vê-lo e movê-lo, isto é, na sua **imagem corporal** (IC), e não menos importante, no seu viver em grupo (SCHILDER, 1999). Essa

transformação silenciosa engloba, especificamente, três planos (TAVARES, 2003):

- o do reconhecimento social do sujeito, devido às alterações visíveis;
- o das modificações corporais, as quais envolvem a diminuição da qualidade e quantidade de estímulos táteis, que por sua vez, determinam experiências não só corporais mas da psique;
- o do estabelecimento das paralisias musculares e da diminuição de mobilidade das articulações, principalmente de membros, conferindo aos movimentos combinações musculares de *padrões compensatórios*; como mecanismos de superação de *posições e posturas fixas*.

Neste conceito de IC estaria implícito não apenas o corpóreo, com fronteiras bem definidas pela epiderme, mas principalmente o corpo-sujeito, que age no mundo e que, nessa inter-relação, estende-se para ele, tornando-se marcado pelos símbolos da sua vivência (FREITAS, 2004). E as IFH, neste contexto, o que seriam? Poderiam ser consideradas o que Hegenberg (1998) chama de “anomalias psicofisiológicas”? Algo que os portadores desejariam estar em condições de evitar ou corrigir, porque interfere com as suas possibilidades de agir como habitualmente se age e se espera agir. Neste ponto, as IFH passariam de entidades modificadoras para determinantes da (im)possibilidade e (in)capacidade do indivíduo de se entender, relacionar, agir e produzir socialmente. Não cabendo, então, ao próprio, buscar a atividade física, social e/ou econômica, mas sim à sociedade, a mudança de um modelo de desigualdade, assimetria e perversidade social. Recuperando Gonçalves, A. (2001), “ser ativo e saudável constitui condição que não depende de decisão pessoal, mas sim de determinação econômica”.

Do ponto de vista específico da **atividade física** e a sua relação com as doenças, não há como descontextualizá-los de fatos econômicos e sociais que decorrem do processo de produção, circulação, distribuição, acesso e consumo de riquezas (GRANDA; BREILH, 1989). Não há como se distanciar da **Saúde Coletiva**.

As IFH determinam influências nas dinâmicas psico-sociais das pessoas em suas comunidades, as quais podem evoluir para o processo de estigmatização. O **estigma** marca o “recebedor” como socialmente inaceitável ou como um ser inferior, alterando sua mobilidade, relacionamentos interpessoais e afetivos, trabalho, atividades de lazer e desenvolvimento de funções sociais e religiosas. Ele separa, segrega. Seja dentro pra fora, quanto de fora pra dentro. É definido como atributo profundamente desacreditado em determinada interação social que leva para uma identidade deteriorada e incompleta (GOFFMAN, 1988), no caso da hanseníase conferida por origem religiosa, legal, econômica, fisionômica ou de linguagem (RAFFERTY, 2005).

A discriminação tende a ser reflexo da alteração da integridade social partindo para a desorganização individual. Aquele que é descoberto doente, na maioria das vezes, esconde a doença, a princípio, de si mesmo, da família e da comunidade. Quando a exposição física das mudanças corporais ou outro dispositivo catalizador desperta os sentimentos pré-armazenados naqueles ao seu redor, o hanseniano acaba sendo condenado a um jogo do pensar-e-não-dizer, e depois, pior, do dizer-e-do-ouvir o que se teme e que precisa ser escondido (HEIJNDERS, 2004b).

Mais especificamente sobre a combinação entre hanseníase, incapacidades físicas, estigma social e respectiva restrição na participação individual na sociedade, Kaur; van Brakel (2002) apontam para a condição de “desabilitação” e decorrente mendicância, presentes algures ainda nos dias atuais. Diagnóstico precoce, prevenção de incapacidades, melhoria das condições sociais, intervenções de fisioterapia e educação em saúde são medidas indicadas para amenizar tal quadro.

Perspectivas religiosas adversas também têm feito muito na intensificação do estigma da hanseníase. Tanto referências bíblicas como budistas, por exemplo, criam a impressão de que a doença é associada a sofredores, pecadores e criminosos, nesta ou em outra encarnação (AWOFESO, 2005). Exemplificando, não muito afastado de nós, em 30 de janeiro de 2005, veiculado na Folha de São Paulo Online (2005), lia-se o seguinte texto original:

“Papa pede que a lepra seja definitivamente eliminada.

O Papa João Paulo 2º pediu hoje à comunidade internacional que atue para “erradicar completamente” a hanseníase no mundo, segundo a agência de notícias France Presse. “Esta enfermidade curável continua afetando milhões de pessoas, entre elas muitas crianças nos lugares mais pobres do mundo” disse o pontífice, por ocasião da 52ª jornada mundial dos doentes de lepra. “Espero que o compromisso da comunidade internacional ajude a erradicar completamente essa praga social”.

Embuida pelo choque da leitura, fiz contato com o serviço de comentários do veículo mediático, e o texto “Papa e a lepra”, após 10 minutos, era lido como “O Papa e a hanseníase”. Inobstante a mudança, o conteúdo era o mesmo. A terapêutica semântica não resolve, se a ideologia da mensagem se mantém. Decretos que modifiquem os termos referentes à hanseníase (BRASIL.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1995) não alteram as relações da sociedade com o indivíduo e destes com a doença.

E isso não se aplica apenas a este agravo, mas as moléstias permanentemente incapacitantes, como um todo. É necessário que amplos segmentos organizados da sociedade civil possam discutir com profundidade e solidez os apontamentos feitos sobre incapacidades físicas, abaixo citados, na 58ª Assembléia Mundial de Saúde, em abril de 2005 (WHO, 2005a; WHO, 2005b) para que sejam objetivados, e direcionados para a realidade local:

- fortalecimento dos programas, políticas e estratégias nacionais para implementação de regras básicas (para atenção médica, reabilitação e serviços de assistência);
- aumento de maior consciência do público sobre a importância do tema de incapacidades e de coordenação de todos os setores da sociedade na participação de atividades de prevenção de incapacidades;
- cooperação dos estados-membros na coleta de dados mais confiáveis sobre os aspectos relevantes que incluem custo-efetividade de intervenções para prevenção de incapacidades, reabilitação e cuidado e avaliação do uso potencial de recursos nacionais e internacionais disponíveis;
- organização de encontros de especialistas para rever solicitações para a reabilitação de pessoas com incapacidades;
- promoção de estudos de incidência e prevalência das incapacidades como base para a formulação de estratégias na área de prevenção, tratamento e reabilitação.

E que realmente dados existentes como os apresentados no Fórum Técnico da ILEP em 2002 (ILEP, 2002a) sejam utilizados, já que apontam para a

importância da reabilitação sócio-econômica com participação do doente, família e comunidade.

Para os gestores dos programas de atendimento à hanseníase, a adequação das determinações oficiais estaduais, nacionais e internacionais constitui-se um dos elementos para a reabilitação do doente junto a família e comunidade. Os resultados e os dados estatísticos de cada serviço em hanseníase estão relacionados a variabilidade nacional e regional e são determinados contextual e culturalmente (SMITH; NICHOLLS, 2002). É importante, nesse sentido, a interpretação e entendimento similar por doentes e profissionais da saúde em relação à cura, ao estar curado, à melhora dos sinais e sintomas, às reações, ao envolvimento familiar e causa das IFH, na sua cidade, no seu meio de atuação. A contribuição de melhores habilidades de comunicação e informação para profissionais envolvidos com as IFH pode alterar a percepção dos doentes e da sociedade em relação a moléstia, sua terapêutica, inseguranças e exposição social (HEIJNDERS, 2004a).

O compreender o indivíduo para intervenção na comunidade e vice-versa potencializa não só a aderência ao tratamento, mas a participação da sociedade, na vigilância epidemiológica e na reabilitação física e social. É nesse sentido de abrangência da atenção à saúde dos cidadãos, que a vigilância na hanseníase necessita de equidade e de estratégias consistentes que busquem e tratem os casos de neurites, reações reversas e de eritema nodoso durante e depois do fim da PQT. Mais do que nunca, torna-se importante, nos dias atuais, o treinamento de profissionais da saúde que possam reconhecer e manter o trabalho

de prevenção de incapacidades sempre que necessário, e não tão somente até uma data previamente estabelecida.

Em realidade específica, Kumar; Girdhar, A.; Girdhar, B.K. (2004) em estudo transversal realizado em Agra, Índia, observaram 573 pacientes diagnosticados em campo por equipe ativa e apontaram que, entre os fatores que predispõem à maior frequência de incapacidades de Grau $\geq$ II, estão (a falta de) treinamento específico dos membros de equipe paramédica na detecção de espessamentos nervosos e o diagnóstico tardio.

As mudanças sociais que desencadeiam modificações comunitárias e individuais são relevantes, mais uma vez, na questão do **controle da doença e reabilitação**. Questões como consciência sanitária (BERLINGUER, 1978), domínio dos primeiros sintomas, “auto-acompanhamento” dos comunicantes, aderência ao tratamento, estigma e estigmatização e reabilitação são temas-alvo no processo do adoecer e se curar.

3.5. Prevenção de IFH nos serviços de saúde

Após registro das IFH no primeiro contato do hanseniano diagnosticado, outros procedimentos são efetuados como condutas de **Prevenção de IFH** nos Programas de Controle da Hanseníase, preconizados pelo Ministério da Saúde a partir da WHO (BRASIL, 2001a). São eles, destacadamente:

- inspeção e palpação nervosa das áreas de acometimento mais comum, importantíssimas, por poderem detectar nervos periféricos espessados e ou dolorosos e estarem estes correlacionados significativamente com: i) presença

de incapacidades físicas ao exame inicial, associando a lesão nervosa com o estabelecimento de seqüelas neurológicas; ii) ocorrência de neurites francas ao longo do tratamento medicamentoso e em seguimento subsequente;

- exame da função nervosa a partir de prova de força muscular, avaliação sensorial, com estesiômetro ou técnicas de pesquisa para sensibilidade tátil;
- execução e orientação para i) hidratação e lubrificação da pele, principalmente das extremidades; ii) realização de exercícios para mobilização passiva, ativa ou assistida de segmentos corporais;
- confecção de férulas nos casos de neurites e reações, na presença de determinados ferimentos e na correção de retrações dos tecidos moles;
- adaptação de instrumentos de trabalho e da vida diária, assim como de calçados e palmilhas;
- avaliação e encaminhamentos oculares específicos;
- orientação e monitorização do auto-cuidado.

Situação cotidiana comum e freqüente dos serviços que oferecem tratamento contra a hanseníase é o ingressante na prevalência local, envolvido por receios e preocupações sobre a hanseníase (QUEIROZ, CARRASCO, 1995), ser orientado a tornar-se o responsável pela identificação de possíveis incapacidades e pelo auto-cuidado. Bastante cruel e solitário, o perceber que, na prática, é a ingestão regular da medicação e a cura com conseqüente “alta”, a meta mais importante para o serviço onde freqüenta.

Porém, é responsabilidade sim, do serviço de prevenção das IFH, o **acompanhamento sistemático** do estado dos nervos periféricos mais propensos às neurites hansenianas e a tomada de decisão terapêutica imediata. Ainda segundo

Pimentel et al (2003), após período de observação de coorte multibacilar por dois anos em nosso meio, os doentes que apresentassem nervos afetados no exame inicial poderiam ser considerados sob risco para neurites e incapacidades, merecendo, portanto, controle mais metódico. Ainda sob o acompanhamento mais rígido podem ser incluídas as IFH subestimadas, i.e. aquelas que se desenvolveram no curso da doença em pessoas que apresentaram, no diagnóstico, Grau O (SMITH, 2000).

De forma organizada e sistematizada, esforços têm sido empreendidos por algumas associações-membros da ILEP (Federação Internacional das Associações contra Hanseníase), apoiando iniciativas de pesquisa que englobem as dimensões da lesão funcional neural e suas conseqüências. Exemplos mais expressivos, em âmbito internacional, pertencem a estudo observacional de coorte de pacientes novos em Bangladesh (BANDS – “Bangladesh Acute Nerve Damage Study”), uma série de intervenções randomizadas controladas na Prevenção de Incapacidades em Hanseníase (TRIPOD – “Trials in the Prevention of Disability in Leprosy”), que utiliza corticóides para prevenção das lesões neurais funcionais (LFN) e o já citado estudo multicêntrico randomizado do programa de pesquisa colaborativa em Deficiência da Função Nervosa e Reação, desenvolvido pela ILEP (INFI R – “The ILEP Nerve Function Impairment and Reaction”).

Esta intervenção foi estruturada a partir da experiência e resultados oriundos do BANDS, executado em centros de atendimento de hanseníase em Bangladesh. Seu objetivo principal destinava-se a investigar a predição, detecção e patogênese das reações e neuropatias, assim como a terapêutica e a repetição das reações e a questão da apresentação tardia (CROFT et al, 1999).

Como recomendações organizadas pela ILEP (2002b), a partir do INFI R, destacam-se :

- diagnóstico precoce e uso da PQT. Essas medidas apontaram redução da frequência de LNF - salientando que este recurso terapêutico não prevenirá todas as lesões nervosas e que a magnitude desse impacto é dependente da detecção e tratamento;
- preservação ou não da função nervosa deveria ser incluída como resultado da PQT e avaliada em estudos sobre quimioterapia;
- uso de corticóides, para tratar reações e deficiências funcionais nervosas em episódios recentes, apresentando recuperação esperada da função nervosa em 60%;
- monitoramento de casos multibacilares e daqueles que apresentarem IFH, como grupo de alto risco, no sentido de se evitar nova lesão;
- avaliação da função nervosa usando os métodos padronizadas (classificação grau 0-III, WHO), todos os meses durante PQT e, bimestralmente, até 2 anos após alta;
- ensino e empoderamento dos pacientes, como elementos incluídos nos serviços de prevenção das IFH;
- intervenção para uso de calçados adaptados (aceitos localmente) pelos doentes com perda da sensibilidade plantar.

Em Bangladesh e no Nepal, outros quatro estudos dentro do TRI POD têm sido financiados pela LEPRO UK, ILEP e ILA e coordenados por profissionais da Universidade de Aberdeen. Nos primeiros resultados disponíveis (SMITH et al, 2004) sobre o uso de dose profilática de corticóide para LNF durante **terapêutica**

medicamentosa (4 meses dos 12 de vigência de PQT) em doentes MB, observa-se que:

- no período de administração de 20 mg de prednisolona, 61 indivíduos (9,6%) vivenciaram episódio de neurite, sendo 12 (4%) do grupo de corticóide e 49 (15%) do grupo placebo – indicando um efeito protetor significativo com risco relativo de 3,65% de desenvolvimento da primeira neurite;
- no período de um ano e oito meses após o fim da profilaxia, 71 (22%) do grupo controle apresentaram neurite, enquanto que a frequência na intervenção foi de 17% (52 pessoas);
- embora doses baixas de corticóides possam prevenir reações e incapacidades em pacientes multibacilares durante curto período, tal benefício não se mantém até um ano e não se estimula o uso rotineiro desta prescrição.

Capítulo 4. As I FH, o paradigma dualista

A proliferação das Organizações Não-Governamentais (ONGs) pode ser considerada como um resultado da incapacidade do sistema democrático atual de desempenhar todas as tarefas desejadas pelos seus cidadãos. Embora que as ONGs muitas vezes realizem um trabalho bastante positivo, elas têm uma tendência de diminuir o poder governamental e são capazes de interferir nos assuntos internos de outros países. Neste contexto, observam-se esforços de controlar as suas atividades e este controle pode resultar em efeitos negativos (bloqueio da defesa dos direitos humanos) e efeitos positivos (correção da falta de coordenação no trabalho das ONGs).

Kalk, 2003, Cad. Saúde Públ.

Reconhecidamente, a presença das IFH no seio de diferentes populações e comunidades tem evoluído com duas dimensões mais destacadas: por um lado, trata-se de componente de doença infecciosa que importa combater e controlar; por outro, são mutilações e limitações maiores e menores que comprometem a sobrevivência econômica de seus afetados e suscitam preconceitos e práticas sociais que os atingem e o vitimam.

Muito já se tem estudado e feito a respeito nestes dois âmbitos e não nos cabe a pretensão de esgotar-lhes respectivos determinantes, manifestações e decorrências. Incumbe-nos, isto sim, assumindo a centralidade do compromisso de entendimento e manejo das IFH, reconhecer que, predominantemente, a primeira das perspectivas citadas vem sendo trilhada, para o bem ou para o mal, prioritariamente pelos governos e organismos estatais, enquanto que, a segunda, por iniciativa das voluntárias, ora religiosas, muitas vezes benemerentes, geralmente internacionais, não governamentais em síntese (GONÇALVES, A., GONÇALVES, N.N.S., 1986).

Evidentemente, toda generalização é arriscada, até mesmo esta sobre a generalização. De fato, a complexidade do real, com seus diferentes tons e sobre-tons variando em tempos e espaços distintos, pode ser encerrada de forma assim tão sumária? Ora, há diversas situações, a História no-lo registra à saciedade, nas quais os doentes eram lançados à própria sorte, restando-lhes contar tão somente com eventuais apoios do cuidado caritativo ou solidário (GONÇALVES, A., GONÇALVES, N.N.S., 1980), bem como aquelas em que poderes constituídos decidiram, por decreto ou por arbítrio, não só práticas sociais em relação aos hansenianos, mas igualmente o destino a lhes ser conferido e executado

(GONÇALVES, A., 1986). No entanto, não se foge substancialmente à verdade se identificarmos como modelo de construção conceitual tentativamente plausível a tendência dual inicialmente post a.

As políticas oficiais de saúde no planeta no século XX se deram a partir do locus que se lhe reconheceu como legítimo, a Organização Mundial da Saúde, surgida nos anos 40 como ramo especializado da Organização das Nações Unidas (PAHO, 2002), por decorrência dos esforços internacionais pela paz entre as nações, e que assumiu como sua representação, para as Américas e Caribe, a pré-existente Organização Pan-americana da Saúde. Por seu lado, como igualmente difundido, as instituições privadas envolvidas e/ou interessadas na assistência humanitária aos portadores da moléstia se estruturaram, da mesma forma a nível mundial, através da Federação Internacional das Associações contra a Hanseníase (ILEP).

As manifestações e gestões da OMS e da ILEP em relação a hanseníase são, portanto, tomadas, a seguir neste texto, como paradigmas complementares cujos conteúdos e significados são buscados no sentido de responder a questão mais geral que se nos insinua: I FH constitui coisa do passado ou problema do futuro?

Vale lembrar a respeito que se toma aqui o vocábulo paradigma na acepção que lhe conferiu Kuhn (1996), ao estudar a estrutura das revoluções científicas, como o conjunto das “realizações científicas universalmente reconhecidas que, durante algum tempo, fornecem problemas e soluções modelares para uma comunidade de praticantes de ciência”.

4.1. A perspectiva oficial

Sem querer recuar exageradamente no tempo, é de se reconhecer facilmente que origem e evolução da aplicação de políticas públicas oficiais à hanseníase naturalmente se confundem às do conhecimento técnico-científico acerca da moléstia. Criativamente, Scollard (2005) traça rápidas pinceladas ao reconstruir os tons pastéis do quadro sombrio da realidade setorial de um século atrás: uma doença sem tratamento, amplamente confundida em termos de manifestações, classificações e complicações, incurável, objeto de poucos recursos para pesquisa e de número de cientistas empenhados menor ainda. A grande inflexão que o autor registra é nos anos 60 com a formulação dos Drs. Ridley e Jopling da nova classificação imunoclínica. Na verdade, parece ter havido simplificação excessivamente reducionista nessa abordagem, pois seguramente a descoberta das evidências que sustentaram a Teoria da Margem Anérgica do Prof. Rotberg nos anos 30 e a Classificação Clínica aprovada no Congresso de Madri (v.g. GONÇALVES, A. 1977), são fatos anteriores ao assinalado e, certamente, de importância não negligenciável. Como a própria identificação dos mesmos aponta, porém, porém, a gênese de ambos é ibero-americana e não anglo-saxônica!

Independente de qual perspectiva se adote, no entanto, o divisor de águas a respeito constituiu-se da recomendação do comitê de peritos da OMS (WHO, 1982), para adoção pela rede de serviços de saúde, a nível mundial, da poliquimioterapia para tratamento da doença. O esforço internacional decorrente fez-se imenso e pode-se dizer que nenhum hansenólogo dessa geração ficou à margem do respectivo processo de mudança desencadeado, fosse a favor, ou contra. Especificamente no Brasil, o processo foi fortemente participado e, modestamente,

pude testemunhar esse protagonismo: na realidade, minha observação se deu de forma ingênua e, sobretudo pela auscultação de depoimentos e desdobramentos posteriores. Academicamente o que me é lícito fazer é remeter à descrição técnica de Gonçalves, A. (1986). Radicalizada ao extremo, esta concepção levou à aprovação em 1991, pela Assembléia Mundial da Saúde (WHO, 1991) da meta de eliminação da hanseníase como um problema de Saúde Pública no ano 2000, conceituando-a não como desaparecimento total, mas como manutenção com prevalência inferior a 1 caso em dez mil pessoas.

Em linhas gerais e bastante compactas, a resolução recomendava, para a sua obtenção, a adoção, pelos países membros, de sete estratégias básicas no controle da hanseníase, a saber: i) priorização institucional; ii) fortalecimento gerencial; iii) manutenção do mais elevado nível possível de cobertura de PQT; iv) fortalecimento da detecção de casos; v) integração aos serviços gerais de saúde e medidas apropriadas de reabilitação socioeconômica; vi) melhoria de sistemas de informação sanitária e vii) coordenação de recursos técnicos e financeiros. Nenhuma menção explícita, portanto, é formulada em relação às IFH.

Essa ausência de participação das IFH nos objetivos oficiais da OMS, a partir da década de 90, pode nos parecer incompreensível. Mas, a verdade é que não o é. Pelo contrário, o descuido com as IFH foi planejado e de certa forma, justificado. Recuperando-se Editorial da “International Journal of Leprosy” escrito pelo Dr. Yuasa (1991), Diretor Executivo e Médico da “Sasakawa Memorial Health Foundation”, o raciocínio vigente aflora. O texto, inicialmente preparado para apresentação no evento de *Assessoria dos Aspectos Técnicos e Operacionais da Hanseníase*, patrocinado pela OMS (Maldivas, Junho/ 1990), apresentava justamente

o cerne do Programa de Controle da Hanseníase para os anos 90: PQT para todos! É justamente isso que se lê, e posteriormente se vive: a ênfase política, técnica e financeira em busca da implantação de tratamento medicamentoso para doentes de hanseníase, a nível mundial. Na página 624, destaca-se:

“.... the essential part of MDT is nothing more than delivering certain drugs to the patients and helping them to ingest those drugs as prescribed. All of the planning, training, supervising, monitoring, laboratory examinations, record keeping and reporting are, apart from being bureaucratic necessities, only to make sure that the essential actions of drug intake will take place in as many patients and as regularly as possible.”

Mais avante, ainda nas explicações preliminares do Dr. Yuasa, nos é apresentada uma doença que passa, do ponto de vista de gestão, a ser “apenas” uma infecciosa e não determinante de deformidades e incapacidades, já que este último aspecto não seria responsabilidade das autoridades do âmbito da Saúde Pública(!). A questão do manejo das IFH e da reabilitação destas, no sentido mais amplo, estariam sob atenção de órgãos especializados no bem-estar social e físico dos cidadãos, ou a cargo das ONGs, as quais também esperava-se estarem fortemente presentes na implementação da PQT. As palavras de ordem eram, sem sombra de dúvida e discussão: PQT e baixa prevalência!

Mas afinal, o que significaria, nesses moldes, a hanseníase? Virmond (1995), na vanguarda, nos aponta quadro epidemiológico da magnitude e transcendência das IFH. Especificamente entre nós, a queda na prevalência e diminuição da proporção de novos casos com incapacidades não significaria queda ou diminuição na prevalência das IFH. Tal fato se deve à natural tendência de deterioramento das mesmas e à retirada do registro dos casos declarados curados.

Coube então, mais uma consideração importante: as estimativas de demanda de serviços das IFH deveriam ser alocadas não sobre a prevalência pontual, mas sobre a prevalência acumulada, isto é prevalência de pacientes e ex-pacientes em dado período, excluídos os óbitos e as transferências para outros países. E é justamente devido a tal montante de indivíduos com ou sem lesão nervosa, que se deveria considerar a hanseníase como doença de potencial incapacitante, o que determina necessidade de implementação de ações reabilitativas, principalmente através do estabelecimento de relações inter-institucionais com unidades que prestem atendimento direto à comunidade. Não seria paradoxal, almejar a baixa prevalência durante as primeiras fases da eliminação, ignorando os indivíduos já tratados a partir da PQT, sendo que nas próximas etapas exatamente serão estes a precisar de atenção e cuidados especiais?

Enfim, os anos 90 foram marcados como o começo da longa seqüência de determinações, tentativas e resoluções do plano mundial de eliminação da hanseníase, concebido pela OMS, as quais, alguns anos mais tarde, começaram, paulatinamente, a incorporar as IFH ao discurso ativo. Das primeiras publicações oficiais e técnicas neste período a respeito das IFH, foi um guia prático para prevenção das IFH (SRINIVASAN, 1993), o qual sob a sombra da PQT, se apresentava como tentativa de melhoria das técnicas de prevenção de incapacidades a partir do aumento da prática em campo. Para as IFH cada vez mais presentes na cotidianidade dos indivíduos, deformando-os e limitando-os social e economicamente e que continham indicação cirúrgica, foi editado guia básico de respectivos procedimentos em hanseníase (SRINIVASAN; PALANDE, 1997), cujo público alvo eram os médicos operadores dos serviços comunitários. Do ponto de vista editorial, a inclusão da IFH no programa de controle da OMS já existia.

Em avaliação oficial da OMS em 1998, a PQT apresentava cobertura mundial de 99,4% dos casos sob tratamento, com a menor cifra ocorrendo paradoxalmente na Europa (92,3%); a taxa de abandono, nessas condições, era de 3,4% e a de recaídas de 0,3%. Concluía como essencial, às nações onde a doença ainda era endêmica, a procura de áreas com prevalência elevada. Entre as cinco recomendações gerais apresentadas aos países ainda com casos existentes, a quarta citada era a “promoção da prevenção de incapacidades durante o tratamento” (WHO, 1998a).

O relatório do comitê de especialistas em hanseníase correspondente (WHO, 1998b) considera, no escopo geral da epidemiologia e controle da doença, em segundo posto, após a PQT e a eliminação, a prevenção de deficiências e incapacidades (“leprosy-related disabilities and impairments”) no conjunto de questões remanescentes que necessitam ser destacadas, o qual inclui, reabilitação em bases comunitárias e sustentabilidade das respectivas ações. Como síntese, aponta que o risco para tais situações, maior para doentes multibacilares do sexo masculino, idosos e com maior tempo de afecção, reduziu significativamente com o novo esquema terapêutico.

O manejo de reações e neurites merece todo um capítulo, com o objetivo de que sejam precocemente diagnosticadas e adequadamente tratadas para se evitem deformidades permanentes, em geral já instaladas quando o doente chega aos então atuais serviços de atendimento especializado a demanda passiva. Deficiências e reabilitação constituem outro capítulo, na perspectiva de respectivas intervenções serem: i) comunidade-orientadas; ii) disponíveis ao maior número de

pessoas necessitadas (em ordem de prioridade); e iii) custo-efetivas: de fato, esta questão assumiu, argumenta o documento, nova dimensão, posto que, no processo mundial de PQT, 9/10 dos doentes registrados foram dispensados com alta, o que reduziu ou eliminou, em muitas localidades, o atendimento dirigido diretamente a esse contingente populacional, desmobilizando a capacidade assistencial aí instalada. Também é reconhecido que estudos pioneiros “sugerem que o declínio da incidência associado com as intervenções correntes pode ser mais gradual do que tinha sido previamente esperado”, em meio a extensa revisão de aspectos envolvidos, como resultados parciais da adoção de PQT de menor duração e não supervisionada e regimes alternativos.

Durante a realização da 3ª Conferência Internacional na Costa do Marfim, no dia 1 de novembro de 1999, a OMS promoveu a formalização da Aliança Global para Eliminação da Hanseníase (GAEL), tendo como parceiros a Fundação Nippon, a ILEP, o Laboratório Novartis, a Assistência Dinamarquesa para Desenvolvimento Internacional e o Banco Mundial, visando integrar, fortalecer e monitorar os esforços comuns, com maior custo-efetividade. O primeiro encontro técnico dessa iniciativa ocorreu em 30-31 de janeiro de 2001, resultando na Declaração de Delhi, a qual, em uma de suas expressas recomendações, aponta a necessidade de desenvolver em-se prevenção e manejo das deficiências relacionadas a hanseníase como parte integral da reabilitação baseada na comunidade e destinada a todas as pessoas deficientes (WHO, 2001c).

No mesmo ano, a OMS lança publicação de difusão, “desenvolvida em colaboração com a GAEL” (WHO, 2001a) em que são calorosa e efusivamente comemoradas as eliminações da doença em numerosos países, como Burkina Faso,

Venezuela, Tailândia, Togo, Sri Lanka e Benin. Por outro lado, “muito da carga de doença a nível global”, informa-se, “está agora confinado às oito nações com as prevalências mais elevadas da doença: Índia, Angola, Brasil, Guiné, Madagascar, Moçambique, Mianmar e Nepal”. A perspectiva com que as LFH são tratadas parte da consideração da doença em sua história de mais notória causadora de deficiências e medo até os dias atuais, em que graças aos esforços potencializados pela PQT, suas deficiências podem ser evitadas por detecção precoce e cura completa.

Também nesse ano, no qual, em relação à eliminação da doença, o conceito é mantido mas a data expandida até 2005, a expressão “cura sem incapacidades”, entre aspas, parece surgir pela primeira vez numa avaliação da OMS (WHO, 2001b), justificada pela “redução sensível do risco de incapacidades após a aplicação da PQT, graças a sua eficácia, detecção precoce e às frequência e gravidade menores da reação” . . . ou seja, por decorrência a nenhuma medida especificamente voltada à redução das incapacidades, mas exclusivamente pela ação da PQT!

No ano seguinte, o nível central da OMS no controle da hanseníase, ao informar a situação corrente da endemia (DAUMERIE, 2002), acumula algumas informações interpretadas como francamente favoráveis, tais como: i) não houve, até o momento, relato de algum caso com resistência medicamentosa após o emprego da PQT; ii) a proporção de incapacidades entre casos novos é particularmente baixa nas Américas e Sudeste da Ásia; o último dado disponível para o Brasil é de mais de 9,65% (BRASIL, 2004).

Paradoxalmente, nesse plano mais geral em que as IFH vão se situando, aparece pioneiramente, a partir das publicações oficiais da OMS recuperadas neste período considerado de cinco anos, o reconhecimento público institucional internacional de que é “pouco provável qualquer queda dramática do número de casos novos na próxima década”, apontando como principal vilão desse resultado a falta de conhecimento básico sobre a epidemiologia da doença, das fontes de infecção, do modo preciso de transmissão e da estrutura do contágio (WHO, 2002a).

Parece, então, ser a partir deste período que, ao menos para consumo externo, o discurso oficial passa a ter uma ambigüidade explícita: ao mesmo tempo em que defende a PQT, a eliminação e seus comemorativos, vai insinuando o preparo do “day after”. Em Brasília, na reunião de fevereiro de 2002 do Grupo Consultor Técnico para Eliminação da Hanseníase, a mensagem da Dra. Maria Neira, Diretora do Departamento de Controle, Prevenção e Erradicação da OMS/Genebra, tanto exorta maiores esforços por parte dos “países remanescentes” para se atingir a eliminação em 2005, quanto se refere a sua ocorrência num tempo indefinidamente “o mais breve possível”. Coerentemente a essa lógica, as campanhas já são para serem focadas “em áreas selecionadas e cuidadosamente identificadas”, pois trata-se de “recurso para atingir populações marginalizadas e desassistidas” (WHO, 2002a). “Se os resultados são avaliados corretamente, o principal desafio futuro é alcançar distritos onde a eliminação não pode ser atingida porque as atividades de rotina revelam performance pobre” (WHO, 2002b). “Os benefícios decorrentes da cura sem incapacidades” são, reconhecidamente, mencionados como inestimáveis, dadas as referidas dificuldades adicionais causadas pelas mutilações visíveis resultantes da forma avançada da

doença, em termos de exclusão e discriminação para a pessoa e familiares, mesmo após a cura (WHO, 2002c).

Nas recomendações do encontro regional para gerentes de programas nacionais do escritório do Mediterrâneo Ocidental, não há menção à questão das IFH; referência a reabilitação é contemplada na última delas, no sentido de dever merecer apoio de ONGs e OMS no desenvolvimento de estratégias apropriadas pelos órgãos nacionais (WHO, 2002d). No relatório do Grupo de Trabalho Científico sobre a Hanseníase (WHO, 2002f), o destaque em negrito na p. 7 afirma que o comprometimento da função neural e as reações representam as maiores ameaças e prioridades, tanto para a prevenção quanto para o desenvolvimento de tratamentos efetivos.

Em resumo, a tendência do discurso oficial que se vai acumulando caracteriza-se pela admissão simultânea de que, a nível mundial, (i) a PQT foi o grande sucesso que tratou mais de dez milhões de doentes em poucos anos, coisa antes nunca alcançada, mas que, no entanto, manteve a incidência nos mesmos patamares anteriores; (ii) diante desse quadro, a eliminação provavelmente não se dará, como esperado, no ano 2005, mas, pelo contrário, acumulando número crescente de pessoas portadoras de IFH; (iii) para estas, necessitar-se-á, portanto, de maior capacidade instalada, (iv) fornecida pela integração à rede de serviços gerais de saúde.

Publicações oficiais expressivas de 2003 parecem reforçar e acentuar essa perspectiva: admite-se amplamente o sucesso generalizado da PQT, destacando como um de seus indicadores mais sensíveis o fato de que, entre os

casos novos detectados, a proporção de mulheres afetadas cresceu significativamente (WHO, 2003d); retoma-se, entretanto, a discussão dos respectivos modelos operacionais adotados, reconhecendo-se que a introdução da ingestão não supervisionada constituiu avanço importante porque agiliza a aderência por aumentar a abrangência da aplicação para populações esparsas, nômades, situadas em áreas de beligerância e / ou longínquas dos serviços regulares de saúde (WHO, 2003c).

Nesse contexto, a reunião do Grupo Assessor Técnico (WHO, 2003a) explicita a decisão de que “embora seja provável que alguns países maiores, como Brasil e Índia, não cumprirão a meta de atingir a eliminação em 2005, a OMS não se propõe a alterar a definição de eliminação ou estabelecer nova data fatal”, e “a detecção, manejo e entendimento dos mecanismos envolvidos na lesão nervosa permanecem uma alta prioridade”. Especificamente para a Índia, o Boletim da OMS (WHO, 2003b) relata que, apesar da previsão do diretor da Divisão Nacional de Hanseníase de atingir a eliminação em 2004-2005, alguns “health experts” crêem que isso pode não ocorrer nos “próximos três anos”, como planejado.

Veio, então, “a estratégia do último empurrão para eliminar a hanseníase como um problema de saúde pública”: consistiu em texto sob forma de perguntas e respostas que passeia uma visão oficial, repetitiva e otimista sobre situações que até ali vêm sendo tratados, como integração, estratégia de comunicação, campanhas especiais e, nuclearmente, a PQT (WHO, 2003e). Dos 69 temas abordados, alguma proximidade com IFH talvez possa ser apenas encontrada nos quatro atinentes a reações, e isto sem muita especificidade, mas tão somente em função da conhecida e tratada relação de causalidade existente entre estas e

aquelas, pois eles também é referida só a terapêutica, especificamente o esquema geral, conduta em quadros graves e uso da talidomida e de corticóides.

Na seqüência, o caso brasileiro continuou a merecer menção diferenciada pelo relatório do Sexto Encontro do Grupo Assessor Técnico (WHO, 2004a). Já logo após a introdução do mesmo, há remissão à reunião anterior, no segmento aqui destacado em que se considera improvável o atingimento da meta global de 1 caso/ 10 mil habitantes no país. Expressando satisfação por “qualquer notícia que sugira taxas mais favoráveis de progresso” a respeito, informa a comissão que o monitoramento da eliminação, realizado em todos os Estados e no Distrito Federal, visitou 2189 Unidades do Programa de Saúde da Família, encontrando PQT disponível em apenas 22% das mesmas, num espectro de 0% na Região Sul a 41,2% no Nordeste, o que é interpretado como sucesso de integração muito limitado e apelo pela urgência do fortalecimento dessa dimensão nas atividades de controle. Textualmente, conclui-se no sentido de que “todos os programas, para relato externo e comparações nacionais, devem seguir as diretrizes da OMS referentes a conceitos e definições de diagnóstico, tratamento, cura e abandono, sobretudo em relação à taxa de prevalência no ponto”.

Parece que às tendências apontadas, mais uma, ainda que tardiamente, se põe, no sentido de refrear a rebeldia nativa quanto ao cultivo da amplamente reconhecida hansenologia brasileira. No quadro mais geral, são apresentados resultados de alguns projetos de pesquisa operacional, inclusive apoiados pela ILEP, centrados em aspectos de interesse terapêutico, incluindo até imunoterapia por calmetização. Quanto às IFH, continuam ausentes à reunião, se não em corações e mentes, ao menos em falas e registros.

Pode-se encerrar este ciclo de tentativas, em busca de políticas públicas internacionais sobre IFH, recorrendo a publicações segunda proposta da OMS de eliminação da endemia. Na avaliação de 25 anos de PQT (WHO, 2004c) e no tratado das campanhas de intensificação (WHO, 2004b), as IFH são mencionadas no sentido de indicador de diagnóstico tardio. Ademais, esclarecendo que os objetivos da estratégia adotada pela OMS “não são aspirativos, mas sim gerenciais” a OPS faz o repique, atribuindo às IFH tanto quanto às suas consequências sociais, a discriminação e o estigma (PAHO, 2005),

Pela minha vivência nos níveis assistencial e coordenativo locais (no estado de São Paulo, no caso), pude constatar que, para a maioria dos profissionais atuantes na saúde brasileira, a OMS é algo próximo ao virtual e a formulação das políticas públicas da área não passa de algo nebuloso que deve se processar pouco para além do regional ou estadual. Neste sentido, as gestões e determinações do Ministério da Saúde se apresentam como o ápice do modelo oficial. Portanto, mesmo que no período considerado esta instituição tenha praticamente atuado como extensão daquela, importa, ainda que de forma perfunctória, considerá-la destacadamente.

A esse respeito, um primeiro conjunto de fatos se insinua. Embora a lesão básica da hanseníase seja de natureza neurológica, ela vem habitualmente considerada como doença da pele de importância coletiva. Em outros termos, historicamente, na administração pública tem sido confiada a dermatologistas e/ou sanitaristas (RYAN, 2002). Vale dizer a categorias profissionais cujas respectivas prioridades de formação e atuação são, reconhecidamente, o atendimento individual

às pessoas e/ou o cuidado às condições sanitárias das populações. Nesse contexto, em anos proximamente imediatos aos aqui considerados, a Dermatologia Sanitária deixou de ser Divisão Nacional, esvaziada que vinha sendo, de modo ponderável, de cérebros lúcidos e músculos aguerridos.

Com efeito, publicado em 1999, encontramos, segundo respectiva ficha catalográfica, “Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde/elaborado por Gerson Fernando Mendes Pereira ...[et al]” (BRASIL, 1999). No item Introdução e Justificativa, o abandono do tratamento é reconhecido como “importante obstáculo a ser superado”, pois “os medicamentos e imunobiológicos são fornecidos pelo governo, sendo de responsabilidade dos municípios, assessorados pelos Estados, o planejamento, execução e avaliação das ações de controle, conduzindo a uma nova realidade na qual os municípios assumam efetivamente a gerência e controle da hanseníase a seu nível”. De fato, trata-se de texto anodidamente funcionalista, dedicado a prover elementos para o planejamento de gestões de controle a nível municipal, como se este se desse independentemente das determinações sócio-econômicas das realidades singulares, historicamente condicionadas e condicionantes.

Concomitantemente, alguns serviços locais de saúde tiveram acesso a outro material de divulgação também de caráter confessadamente aplicativo, i.e. ao “Guia para Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública”, editado em Português pela OMS (OMS, 2000b), em colaboração com a GAEL. Ambos os documentos não mencionam explicitamente as IFH.

Contrariamente, as “Diretrizes Nacionais para Elaboração de Programas de Capacitação para a Equipe de Saúde da Rede Básica Atuar nas Ações de Controle da Hanseníase”, surgidas a seguir (BRASIL, 2000), identificam as áreas tradicionais da atuação sanitária (por exemplo, planejamento e educação em saúde) como “competências”; das oito tratadas, a que nos diz respeito diretamente é a identificada por Recuperação e Reabilitação. O procedimento adotado consistiu em introduzir inicialmente algumas “bases pedagógicas e metodológicas” que transitam da visão contemporânea de Educação em Saúde na direção participativa e pluralista, para, na sequência, apresentar, para cada “competência básica”, três listagens, uma contendo respectivos conceitos básicos e outra constituída da enumeração de habilidades e conteúdos que devem ser conhecidos para aplicação e a última, indicando referências bibliográficas a serem alcançadas. Por essa perspectiva, são necessárias 17 habilidades para o tema em questão, como “conhecer esquemas terapêuticos (PQT-OMS e esquemas alternativos), aplicar procedimentos de tratamento e administrar dose supervisionada, segundo normas do Ministério da Saúde”; na realidade diretamente relacionadas à IFH são duas: “conhecer e aplicar prevenção, tratamento e reabilitação” das mesmas, exatamente nestes termos genéricos aqui reproduzidos; da mesma forma tais conhecimentos correspondem a um dos 11 considerados.

“Controle da Hanseníase na Atenção Básica – Guia prático para profissionais da equipe de saúde da família” (BRASIL, 2001d) é uma publicação de 84 páginas, das quais 15 são dedicadas às IFH. São tratadas normativamente: ao abrir o tema, há quatro “deve” em quatro linhas – “As atividades de prevenção e tratamento de incapacidades não devem ser dissociadas do tratamento da PQT. Devem ser desenvolvidas durante o acompanhamento de cada caso e devem ser

integradas. Adoção dessas atividades deve basear-se nas informações obtidas através da avaliação neurológica...” Que mais devemos? De fato, a seguir “deve haver um acompanhamento”, bem como “os profissionais devem alertar a pessoa doente”; “devem ser tomadas as medidas adequadas para cada caso”; “ações (...) devem ser executadas na própria unidade de saúde”; “casos que necessitem de cuidados mais complexos devem ser encaminhados”; “o paciente deve ser orientado” e numerosos outros deveres com o cuidado com o nariz, auto-cuidados com os olhos, as mãos e em circunstâncias como na existência de fissuras, úlceras e feridas, perda de sensibilidade motora, calos, encurtamento ou retração de partes moles e fraqueza muscular.

O “Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose” (BRASIL, 2001b) estabelece as bases operacionais dessa proposta-título, elenca os 329 municípios brasileiros para atuação prioritária e traz minutas de duas portarias do Ministério da Saúde, uma identificando nomes de instituições e pessoas para constituir os respectivos Grupo Nacional e Secretaria Técnica e outra, prevendo a instituição “em todo o território nacional, da semana de 24 de março como Semana Nacional de Mobilização e Luta contra a Tuberculose”. Documento de divulgação (BRASIL, 2001b) aponta, de forma bastante objetiva, as 14 estratégias desenhadas para dar conta do compromisso assumido.

Mas não só de propostas se constitui a bibliografia oficial brasileira na matéria! Há também o opúsculo “Casos clínicos” (BRASIL, 2001c), identificado pela proveniência da “Área Técnica de Dermatologia Sanitária”. São 41 páginas que organizam informações básicas sobre o diagnóstico e controle da endemia,

entremeadas no interior da apresentação de três situações postas para estudo. Parece tratar-se, de todos os textos compulsados para preparo deste estudo, um dos que, sendo gerais, proporcionalmente, mais se dedicam às LFH: contém, ainda que sob forma de anexos, uma exposição muito clara sobre episódios reacionais e outra especificamente, sobre prevenção de incapacidades.

O “Guia para o controle da hanseníase”, tradicional publicação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, foi reeditado em 2002 (BRASIL, 2002). Fundamentalmente manteve as feições das versões anteriores, não se registrando mudança substancial no tratamento técnico conferido às LFH.

Tudo isto considerado, sinopse dos dados epidemiológicos da endemia a nível internacional (WHO, 2005d) e, principalmente, nacional em 2004 (BRASIL, 2004) traz resultados desafiadores! Em nosso meio, é indicada a existência de 175098 doentes, dos quais apenas menos de um quinto (27647) reconhecidos como “em curso de tratamento”: dos outros 4/5, são literalmente “58572 pacientes em abandono de tratamento, e 66085 pacientes não classificados”! Não é apresentado algum indicador envolvendo LFH. Inobstante, em 28/jan/2005, o D.D. Secretário de Vigilância em Saúde, o Dr. Jarbas Barbosa (BRASIL, 2005) anuncia que, como “o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase tem alcançado êxitos importantes”, em dezembro de 2005 “o Brasil atingirá a meta estabelecida pela Organização Mundial da Saúde de eliminação da hanseníase”.

4.2. A perspectiva não governamental

Como sugerido na introdução deste capítulo, falar em perspectiva não governamental das IFH significa, para muitas pessoas, inclusive especialistas na matéria, fazê-lo em relação à atuação das ONGs. As 15 atualmente consideradas como mais significativas, resultantes de associações oriundas de nações do primeiro mundo (Inglaterra, Estados Unidos, França, Bélgica, Itália, Espanha, Luxemburgo, Suíça, Alemanha, Canadá, Holanda, Japão e Taiwan), agrupam-se na já mencionada ILEP. Esta será o foco do presente segmento, construído de acordo com a metodologia geral adotada aplicada sobre os textos produzidos pela própria instituição, os quais nos dão conta do caminhar das respectivas gestões publicadas.

A apresentação procedida por Mr. Terry Vasey, seu presidente, ao primeiro encontro da GAEL em Nova Delhi (WHO, 2001c), descreve, de forma bastante clara, a respectiva identidade pública à época (aparentemente não alterada até o presente). Informou ele que a atuação se dá em três níveis: o político, o técnico e o operacional, querendo significar respectivamente, participação em atos oficiais e formais, gestões de corpo profissional experiente na troca de informações e cooperação com a OMS e, finalmente, operação em campo, contribuindo seja para com campanhas ou com serviços permanentes. Os destinatários, na maioria dos casos, são os habitantes dos 12 países mais endêmicos, nos quais a instituição mantém numerosos projetos e uma equipe de coordenação, habitualmente exígua, voltados a esforços especiais destinados ao diagnóstico precoce das deficiências e redução dos estigmas da doença. No ano em consideração, à Índia foram destinados 20 milhões de dólares e ao Brasil, apoio a

campanhas de massa, treinamento em gerência de programas, prevenção de deficiências e reabilitação, avaliação e pesquisa operacional.

Neste sentido, a ILEP se define como um “parceiro financeiro poderoso” (“powerful”), fundamentando a afirmação com as informações de que (ILEP, 2005b): a) contribui anualmente para a luta anti-hanseníase com 50 a 60 milhões de euros; b) constitui uns dos líderes mundiais no fomento à pesquisa científica na área; c) oferece mais de 50 financiamentos anuais de projeto. A prevenção de IFH é um dos três únicos componentes de sua missão declarada, além do suporte a atividades humanitárias médicas, científicas, e sociais para o tratamento, cuidado e reabilitação de hansenianos e do trabalho em direção ao objetivo de longo termo de um mundo sem hanseníase.

Nas palavras do Prof. W.C.S. Swith, presidente da Comissão Médica (ILEP, 1999), o propósito da mesma pode ser sintetizado nos nossos dias na transição do passado “em que a compaixão pelo indivíduo orientava os serviços de combate a hanseníase para os tempos atuais, em que existe a oportunidade de se desenvolverem novas áreas especializadas para as quais é necessário adquirir novas habilidades, adotar novas abordagens e estabelecer novas alianças”. Parece que é isto mesmo!

Além desta identidade bem demarcada nos planos institucional, financeiro e assistencial, dimensão igualmente densa da ILEP é a atuação técnica, geralmente também operada em perspectiva complementar às ações regulares dos serviços de saúde. Nessa direção é antológica publicação recente sobre interpretação de indicadores epidemiológicos da hanseníase, constituídos a partir

das informações obtidas nos bancos de registros de dados dos próprios projetos (ILEP, 2001): entre os 10 instrumentos amealhados, na sua totalidade destinados à caracterização do processo de detecção ou ao manejo do doente, dois se referem diretamente às IFH, a saber: i) a proporção de doentes com IFH de grau 2 entre os novos casos detectados e ii) a proporção das pessoas em tratamento que desenvolveram IFH. Discussões a respeito evoluíram no interior da Organização, sendo designado especialista reconhecidamente competente na matéria para preparar texto-roteiro para debate interno (ILEP, 2005a): a sugestão final é pela criação de centros-sentinelas nacionais e/ou subnacionais, a partir dos quais se possa contar com melhor qualidade dos dados obtidos.

A mesma estratégia para estimular participações de “mais pessoas com competência e experiência e desejosos em contribuir” foi adotada para apreciação da cobertura dos programas de controle e aí também as IFH foram consideradas (ILEP, 2005b), pelo entendimento da ausência como indicador de sucesso do programa.

De igual sorte, técnica é a ligação da ILEP com a ILA – Associação Internacional de Hanseníase. Conjuntamente, já em 2002 reconheceram que: i) a hanseníase ainda vai continuar a existir por muitos anos; ii) o número de casos novos continuará a ocorrer nos níveis correntes, ou próximos, no futuro previsível; e iii) IFH continuarão a aparecer em proporção significativa deles (ILEP, 2002b). No diagnóstico e terapêutica, entre outros aspectos, lembram: i) o espessamento neural é sinal cardinal na identificação da doença; ii) atividades voltadas à prevenção da limitação e IFH são importantes porque aumentam a probabilidade de detecção precoce e tratamento das complicações (mais comumente reações); iii) os programas

de controle, portanto, devem deslanchar mecanismos de monitoramento regular da função nervosa e tratamento de limitações funcionais do nervo.

Esse enlace da ILEP com outro organismo voluntário, a ILA, é, efetivamente, digno de registro. Na própria manifestação dos protagonistas, consistiu em tratativas para suprir sentida lacuna à época, qual fosse a inexistência de fórum apropriado em que se pudessem examinar sistematicamente as normas recentes que a OMS vinha introduzindo nos programas de controle da hanseníase a nível internacional (WHO, 2002e). O instrumento de trabalho escolhido foi um documento-base produzido por especialistas, fundamentado em textos publicados no período dos últimos 35 anos e processados por quatro bases de dados, a primeira das quais Medline, para responder a 18 questões previamente formuladas e grupadas em quatro temas cardinais, dos quais Prevenção de Incapacidades foi um deles com quatro itens. Neste sentido, as recomendações apresentadas ratificam que: i) a função nervosa deve ser incluída como um indicador nos ensaios quimioterápicos; ii) diagnóstico precoce e tratamento com PQT reduzem a frequência das lesões funcionais do nervo; iii) estas, no entanto, não serão, na totalidade, prevenidas pela PQT; iv) no curso da terapêutica, a função nervosa deve ser cuidadosamente monitorizada, segundo procedimentos padronizados; e v) corticóides são recomendados para o tratamento de reações e neurites.

Recentemente, a ILEP vem contando com uma comissão (ITC) que se reúne periodicamente para prover assessoramento às instituições-membro, em áreas que lhe são solicitadas: em termos estruturais, subordina-se ao comitê diretor, ao qual é delegada a responsabilidade das decisões e ações durante o ano pelo órgão máximo, a assembleia geral. No dia-a-dia, o presidente da ITC opera com

um secretariado, produzindo relatórios referentes aos projetos em curso e organizando encontros, os quais ocorrem ordinariamente na segunda segunda-feira de junho em Londres e, em dezembro, cada vez em país diferente em que atividades programáticas estejam sendo desenvolvidas (I LEP, 2004a).

Algumas das questões discutidas têm sido: disseminação de publicações, revisão de instrumentos para coleta de dados, treinamento e material de aprendizado, controvérsias terapêuticas, ação conjunta com a OMS, educação em saúde, organização e qualidade dos serviços, prioridades de pesquisa, relatos de visitas a centros na Ásia e na África, sistema de informação (I LEP, 2004b). Especificamente, na reunião de dezembro de 2004 tratou-se da revisão e aprovação do Guia de Reabilitação Baseada na Comunidade originário de oficina de trabalho realizada no ano anterior: a discussão girou em torno da sugestão de ser texto de ensino, no estilo “how to”, mas julgou-se mais adequado manter-lhe o aspecto de livro técnico de caráter aplicativo (I LEP, 2004c).

Em 2004 foi publicado o relatório anual de 2003 do diretório de projetos financeiros pelos membros do I LEP (I LEP, 2004d). Quase a metade do total aproximado de um milhão e meio de dólares investidos em pesquisa aplicada, o foi para iniciativas rubricadas como de prevenção; dos 700 mil destinados a pesquisa básica, terapêutica mereceu o último posto (18%), depois de genômica (19%), imunologia (28%) e microbiologia (35%).

Também no âmbito da hanseníase, cabe reconhecer a existência e ação daquilo que no Brasil dos anos pós-golpe militar vem sendo chamado de grupos da “sociedade civil”. Trata-se de conjuntos de pessoas que reúnem esforços e

empenhos em torno de finalidades muito próprias ou objetivos bastante gerais, que impedem ver atualmente na ação não governamental voltada à hanseníase, não apenas a ILEP e a ILA, bastiões essenciais dos interesses assistenciais e acadêmicos, respectivamente.

As possibilidades da informática e da telemática trouxeram facilidades cruciais nesse processo. Cabe citar, então, a IDEAL (Iniciativa para Ensaios Diagnósticos e Epidemiológicos para a Hanseníase), grupo de voluntários, pesquisadores que se ocupam desse escopo específico indicado pelo próprio nome. Surgiu concretamente, de chamada procedida pela lista de Correspondência da Hanseníase (ASEFFA et al, 2005) no final de 2003: reunindo em torno de 30 pessoas, tem permitido a troca de experiências e informações eletronicamente, até desembocar no seu primeiro encontro, realizado no Instituto de Pesquisas Armauer Hansen, ALERT, em Adisabeba, Etiópia, em outubro de 2004.

Reconhecendo e reiterando o diagnóstico precoce como o fundamento da prevenção do desenvolvimento da lesão do nervo e, em decorrência, da incapacidade, limitação e isolamento social, o relato do referido evento inicia por recuperar o conhecimento das iniciativas em curso no estudo dos novos recombinantes antigênicos, para, a seguir, se referir aos ensaios imunodiagnósticos, tanto baseados em anticorpos quanto nas células T, relevando a necessidade de que sejam específicos, simples, seguros e “sustentáveis e amigáveis” (i.e., com custo e execução exequíveis); aplicações em Epidemiologia Molecular constituem o passo seguinte, recorrendo ao uso das sondas de DNA.

Como, do interior indicado dos movimentos sociais se fez distinguir a IDEAL, pelo apelo para a prevenção das IFH a partir de Ciência, Tecnologia e Desenvolvimento, cabe registrar a ocorrência de outras formas de manifestação de organização social em favor da hanseníase, de características se podemos dizer opostas, dado o envolvimento direto do doente. No Brasil, pelo menos duas delas se destacando, a SORRI e o MORHAN, ambas de passado recente, surgidas em torno do último quartil do século XX, em relação com o atual ILSL, Bauru, SP. Já amplamente estudados em aspectos gerais e específicos, recebem menção aqui apenas circunscrita ao objetivo supra mencionado.

De fato, a Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (CASTRO, 2005) se constituiu em decorrência de amadurecido processo desenvolvido para reabilitação de ex-doentes da referida instituição, cuja estratégia inicial centrou-se num projeto local, identificado como Pro-reab. Avaliações progressivas apontaram a necessidade de estruturação de sustentação mais permanente destinada às pessoas portadoras de deficiência física, mental, auditiva, visual e social, incluindo os hansenianos. Dessa realidade, originou-se a fundação, em 1976, da SORRI, hoje com equipamentos sociais instalados e operantes em oito unidades nas cidades de São Paulo, Bauru, Sorocaba, Campinas, São José dos Campos e Litoral Norte, do estado de São Paulo, Parauapebas, no Pará e Salvador, na Bahia. Uma de suas iniciativas interessantes, por lidar diretamente com Educação em Saúde em IFH e por consorciar-se com o GSCEAF, é o Teatro Interativo “A Turma do Bairro”, adaptação da técnica japonesa chamada Bunraku, que trabalha com “bonecos de mão e haste”, em roteiro criado no Brasil pelo sociólogo Tomas Frist, inserido na luta contra a moléstia no país pela direção da entidade DNDS.

De sua parte, o MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase), criado há 24 anos por hansenianos, tem sua organização e atuação moldadas na tentativa de mobilização da sociedade, na luta contra a doença e o estigma, junto na formulação de políticas públicas e da informação sobre a doença (MORHAN, 2004). Especificamente, voluntários e membros participantes desenvolvem atividades a nível local, regional e nacional, instigando o aumento de informação da população e maior compromisso de gestores municipais na eliminação da doença, principalmente agora, momento de descentralização e reestruturação dos serviços de tratamento para a atenção básica. Os projetos do MORHAN têm buscado assegurar ao portador da hanseníase, o exercício da cidadania sem restrições provocadas pelo estigma da doença. Vale a pena ressaltar que esse voluntariado não substitui o papel do Estado nem mesmo o salário remunerado. Ele traduz apenas a capacidade da sociedade em assumir responsabilidades e agir por si mesma. Sobre as abordagens do MORHAN, lamenta-se a apropriação do eco das ações de campanha internacional para o âmbito local e regional.

As estratégias “a favor dos pobres” ou dos grupos de baixa renda não alteram as **desigualdades na saúde**, determinadas sócio e economicamente, já que intervêm na periferia da tessitura social. Tendem a deixar intocado o centro do processo social que gera essas desigualdades, incluindo, por padrão, o gênero e as etnicidades (VEGA; IRWIN, 2004). Atividades genuinamente a favor da equidade buscam se basear nos fatores sociais que influenciam a saúde ou o processo da doença. Instituições governamentais e setores sociais – tais como educação, transporte, proteção ambiental e política trabalhista – assumem responsabilidade explícita na melhora das condições de saúde e na aproximação das lacunas da

equidade na saúde. Citando Mackenbach; Bakker (2003) “é necessária uma reviravolta rápida na inovação política, no monitoramento, nos métodos de avaliação e no compartilhar do conhecimento para se reduzirem as desigualdades globais na saúde, nos próximos anos”.

Sobre o gênero e a hanseníase aplicadamente, Oliveira; Romanelli (1998) destacam que as ações educativas em hanseníase sejam direcionadas à família, visando à promoção da saúde e ao controle da doença e ressaltam a importância da solicitação da ajuda das mulheres na elaboração e participação em atividades comunitárias, já que elas sim, doentes ou comunicantes, representam força e estabilidade familiar. O mobilizar a participação destas nos programas educativos na comunidade é acreditar na influência positiva que elas exercem sobre outras mulheres.

4.3. Um paradigma dualista?

Qualificar um paradigma como dualista significa reconhecer a existência, no interior do mesmo, de duas vertentes que, ao conservarem suas identidades, preservam a subsistência do que a perspectiva toma como central. Assim, talvez a designação apodada ao caso vertente não seja das mais adequadas, na medida em que se põe um terceiro elemento com presença tão forte que sua inobservância leva ao risco de negligência: trata-se da própria relação entre a OMS e a ILEP.

Ao longo das exposições sobre as posições de ambas, sempre se jogou uma penumbra elegante sobre a complementar, mas a realidade raramente

contou com essa delicadeza. Dentro do horizonte proposto neste corte quinquenal, é exatamente em 1999 que, ao se buscar articulação, se exterioriza à superfície uma das rupturas havidas: do que se fala é da oportunidade de oficialização da GAEL, em que a ILEP, um dos membros fundadores, não figura na historiografia oficial; mais ainda, alguns convites multilateralmente consensados foram cancelados pela OMS, “o que também aumentou o ressentimento das organizações não governamentais quanto à maneira com que a OMS lida com a parceria” da GAEL, de onde a ILEP acabou excluída em 2002.

Ji (2004) continua a defesa desta instituição lembrando que sua contribuição, em termos de recursos e pessoal, é várias vezes as da Sasakawa Foundation e da Novartis juntas, diferenciando-se das mesmas apenas pelo fato de administrá-los diretamente, ao contrário delas que entregam-nos “no atacado” à OMS. Na realidade, essa recente manifestação do autor se deu a propósito de “relatório de avaliação independente” procedida sob a direção do Dr. Richard Skolnik e constituída por profissionais externos à comunidade hansenológica, com exceção do belga Miguel Lechat.

Para sustentação das divergências, também não são escassos os registros acerca de argumentos técnicos de nosso interesse geral e específico: claramente a ILEP se declara discordante da campanha pela eliminação da hanseníase posta em marcha pela OMS, nominadamente pela adoção dos procedimentos simplificados que passaram a ser defendidos, não só em relação à formulação e classificação diagnóstica, mas também à própria prática terapêutica: “a organização de campanhas em larga escala e outras intervenções, aparentemente sob o objetivo de reduzir o número de pessoas submetidas à PQT, foram a

justificativa para negligenciar aspectos cruciais como a prevenção de incapacidades” diz textualmente Braber (2004), ao apreciar o referido documento. Mas, persevera ele, a “ILEP, cujos membros dispendem anualmente em torno de 60 milhões de dólares no trabalho com a hanseníase, considerou não construtivo permanecer fora da GAEL e decidiu participar da mesma, sem, no entanto, firmar um acordo formal”.

Continuando no relatório e nas tensões bilaterais, Durston (2004) relembra a chegada de mais um parceiro nesse contencioso, a ILA. Sua resolução do Congresso Internacional na Bahia de “que a incidência disponível sugere fortemente que problemas significativos da hanseníase vão continuar a existir ainda por muitos anos futuros” fez tremer os pressupostos sustentadores da resolução da Assembléia Mundial de 1991. Na realidade, esclarece o autor, as coisas já se explicitaram durante os preparativos do evento, quando a ILA organizou um Fórum Técnico para discussões prévias e a OMS não aceitou participar. Mais três posições que sustenta, ademais, neste texto, transmitem bem a dureza das suas apreciações: i) já é tempo de a OMS mudar sua postura e sua “retórica”, retornando a seu papel assessor original; ii) podem-se estar ouvindo poucas críticas a OMS nos países endêmicos contra a forma “eliminatória” de condução das atividades anti-hansênicas, porque estes dependem muito da OMS em seus outros programas e, portanto, não lhes vale a pena atitudes de confronto; iii) são necessárias medidas corretivas decididas, imediatas e radicais em relação à política vigente.

E, de fato, elas foram anunciadas logo a seguir! Daumerie (2004) pontua ações propostas pela OMS a serem efetivadas em relação ao controle da hanseníase, destacadamente:

- i) ampliação do grupo técnico do nível central, com maior número de especialistas em controle, reabilitação, acompanhamento e avaliação, nomeados pelo Diretor Geral e selecionados de uma lista de especialistas propostos por membros parceiros e pela OMS, visando preservar as atividades para além do corrente ano;
- ii) manutenção de negociações com os fornecedores de medicamentos para que estes continuem a ser garantidos sem custos aos nacionais, para além de 2005;
- iii) gestão em colegiado de participantes para mais ampla discussão e colaboração dos vários parceiros no desenvolvimento da ação comum e
- iv) início dos trabalhos para uma Resolução da Assembleia Mundial da Saúde que, além da priorização da PQT, assegure abordagem abrangente do cuidado para com a hanseníase “após 2005, incluído a prevenção do dano ao nervo e a reabilitação dos necessitados”.

E, pacificamente, parece que a OMS não está só. Em publicação recente (FEENSTRA; PANNIKAR, 2005) é oficializada a colaboração entre esta e a Comissão Técnica da ILEP, justamente para o período em questão, no sentido da manutenção de atividades de controle da hanseníase que incorporem todas as ações que realmente avancem para a redução da morbidade, grau de acometimento dos indivíduos acometidos pela hanseníase, estigma e discriminação. Objetivamente, a abordagem de “campanha” deve ser modificada para estratégia de duração mais longa, a qual além de enfatizar a detecção de casos novos e da PQT, inclui a prevenção de IFH e a reabilitação.

Capítulo 5. Agora, tentando decifrar o futuro?

The expectation that a reduction of prevalence to very low levels would lead to a reduction of transmission of infection has shown to be a fundamental miscalculation. Transmission is probably decreasing, but it is a very slow process and we have more evidence that it is caused by socio-economic improvement than by an additional impact of MDT as compared with the impact of dapsone monotherapy.

Feenstra, Int. J. Leprosy, 2003

5.1 - O âmbito geral

É chegada a hora de perscrutar o por acontecer! Essa tentativa, a de explorar possibilidades evolutivas nos tempos que ainda não ocorreram, é freqüente não só entre aqueles que dispõem de elementos para tanto, talentosos e geniais alguns poucos, nem tanto muitos outros. Aí está Machado de Assis, ao fazer a pitonisa consultada pela mãe de Esaú e Jacó afirmar que se trata de coisas que estão por vir (ASSIS, 1982), bem como o próprio Grupo de Saúde Coletiva/Epidemiologia e Atividade Física, que, em algum lugar do passado, já exercitou academicamente esforços para a construção de possíveis cenários vindouros na busca de respostas a fatos presentes, em relação especificamente a questões do âmbito das Ciências do Esporte (GONÇALVES, A. et al, 1999).

Recordando que globalização pode ser entendida, em termos correntes, como a realidade sócio-econômica de todos os países do mundo vincada pela morte dos nacionalismos e hegemonia da moeda e decisões de corporações internacionais (DUPAS, 2001), Zygmunt Bauman, sociólogo polonês que escreve originalmente para leitores saxônicos, destaca-se no interior do enorme conjunto de autores que têm se lançado à mencionada tarefa quanto às características e possibilidades dos próximos anos globalizados.

Como ocorre com a maioria dos congêneres, sua visão que resulta da realidade mundializada não é otimista...esperemos que nem realista! Argumenta assentando-se no fato de que economia e sociedade se articulam na unidade do contemporâneo, sustentadas pelas conquistas tecnológicas da telemática e da

informática, a destruir fronteiras e instâncias 'locais' de vida. Configura-se este como respectivo ponto fulcral: “se parece bastante prematura a declaração de Francis Fukuyama sobre o fim da história, pode-se cada vez com mais confiança falar atualmente do fim da geografia” (BAUMAN, 1999, p. 19). A partir desta perspectiva, três segmentos introjetados nas condutas das IFH se põem para análise: são os aspectos relacionados aos serviços de saúde, às doutrinas da corporeidade e, finalmente, aos profissionais setoriais.

Nesse sentido, começa por significar que “*ser local num mundo globalizado é sinal de degradação social* (pág 8). Com os *espaços públicos removidos* para além do alcance da vida localizada, as localidades estão perdendo a capacidade de gerar e negociar sentidos.” Vale dizer, “(...) chega dos sonhos e consolos comunitaristas de intelectuais”, na medida em que as expressões destacadas sentenciam o extermínio de duas vacas sagradas da Saúde Coletivas e até mesmo da Nova Saúde Pública (PAIM; ALMEIDA FILHO, 1998), absolutamente centrais no manejo das Incapacidades Físicas da Hanseníase no interior dos programas de controle da endemia: de que se trata é que simultaneamente tende a desaparecer a legitimidade do nível local e com este também a dos serviços públicos permanentes da saúde, realidade que tanto se projetou próximo à casa das pessoas, construindo-lhe acesso e resolutividade, sempre que demandadas.

Há ainda mais: a contribuição da Educação em Saúde torna-se, na decorrência da visão de Bauman, extremamente ameaçada. Como a

“localidade no novo mundo de alta velocidade não é o que a localidade costumava ser numa época em que a informação movia-se apenas junto com os corpos de seus portadores (...), os espaços públicos - ágoras e fóruns nas suas várias manifestações – soltam-se de suas

âncoras locais: são os primeiros a se desterritorializar e mudar para bem além do alcance da capacidade comunicativa de qualquer localidade e seus habitantes. No entanto, a privação atinge mais fundo (...)” :

após a deleção do local, do público, do assistencial e do educativo, aponta-se a outra conquista da modernidade, a exclusão.

A seguir, vêm questões muito caras à Educação Física e Treinamento. Procede-se à reconstrução de categorias como movimento, corpo, sobrecarga, “incorporeidade”. Operando no âmago das provocações, na nova realidade, “os corpos não interessam” (...), pois “com o poder de baixar veredictos investido com segurança no ciberespaço, os corpos dos poderosos não precisam ser corpos poderosos”: os detentores do poder tornam-se extraterritoriais e estão, real e integralmente, não no mundo físico no qual constroem casas e escritórios superprivilegiados. De sua parte, movimento tem um sentido radicalmente diferente, oposto, para os que estão no alto e em baixo na nova hierarquia, com os desta banda suportando o impacto do sofrimento advindo da incerteza existencial, ansiedade e medo.

Atingem-se assim, os segmentos efetores da gestão e realizações da Saúde: o profissional e o usuário. Este por viver a operar equipamentos e artefatos, parou de questionar. Recorrendo a figuras fortes, o preço do silêncio é pago na dura moeda do sofrimento humano: fazer as perguntas certas constitui, afinal, toda a diferença entre sina e destino, entre andar à deriva e viajar!

No interior da insegurança e incerteza, amplamente instaladas, vem situar-se o trabalhador, particularmente o da saúde, desprovido dos benefícios

securitários antes conquistados e depois retirados pelas “vanguardas sociais” (as muitas corruptas e as poucas não, diríamos os brasileiros de nossos dias!). A tendência de seu espaço de atuação, o famoso mercado de trabalho, é tornar-se flexível, quer dizer mais dócil e maleável, fácil de moldar, cortar e enrolar, sem oferecer resistência ao que quer que se faça com ele”. Bastante claro, não?

E as perspectivas de evolução? Bauman adverte desde pronto que seu livro não equivale a uma declaração política, mas sim a texto para discussão. Cumpriu a função de fazer mais perguntas que dar respostas: segundo ele, questionar as premissas supostamente inquestionáveis da vida de nossos dias como a contribuição mais urgente que se possa prestar à Humanidade e a nós mesmos!

Assim posto, decorre a inquietação: como dimensionar a contribuição das reflexões que articularam as evidências apresentadas. Talvez a primeira vulnerabilidade que aí encontramos nós, brasileiros do século XIX, é a ausência de algumas categorias sociais nitidamente realistas, coisas como fome e miséria, corrupção e lavagem de dinheiro, narcotráfico e consumo de drogas, lucro do capital e crime organizado e más condições de vida e serviços de saúde insuficientes. Com mais razão, então, cabe, em termos mais abrangentes, a pergunta que não quer calar: Será que estamos todos condenados à submissão à globalização, sem alternativas ou salvação?

De novo, o Grupo de Saúde Coletiva/ Epidemiologia e Atividade Física acorre com indicativos, no caso oriundos de apresentação procedida ao Fórum Permanente de Saúde da Unicamp, na edição de 2004. De fato, é quando se reconhece (GONÇALVES, A., 2004)

“a reação da sociedade civil planetária, gerando a globalização dos movimentos sociais contra as suas quatro principais agressões contemporâneas : i) a poluição ambiental crescente; ii) o crescimento acelerado da pobreza; iii) a volatilidade e instabilidade financeira e iv) a erosão de democracia dos poderes nacionais constituídos. Este novo modelo de movimento social é uma imensa rede que tem como característica a também abreviatura em Inglês SPIN - Segmentary, polycentric and integrated network -. Inclui eventos como o Fórum Social Global, realizado por três vezes em Porto Alegre, a rebelião dos zapatistas no Sul do México em 1994 e as “batallas” de Seattle e Quebec, respectivamente em 1999 e 2001, entre outras, que consistiram nos repetidos protestos durante reuniões da Organização Mundial do Comércio, Fundo Monetário Internacional e do Banco Mundial.”

Setorialmente, a exploração de possíveis evoluções da saúde nos próximos anos vem despertando também interesse em publicações de periódico oficial da OMS: tipicamente, Martens; Huynen (2003) reviram a dimensão saúde em 31 estudos pré-existentes sobre cenários globais, operando o modelo pelo qual esperam-se três possíveis alternativas futuras: i) a das doenças infecciosas; ii) a da tecnologia médica e iii) a da saúde sustentada.

A primeira, caracterizada pela reemergência de antigas afecções, ou surgimento de outras, decorre de fatores sociais, políticos e econômicos que levam a movimentos humanos facilitadores de novos contactos com micróbios, em associação com alterações relacionadas a atividades produtivas, como derrubada de florestas, construção de estradas e mudanças de sistemas de irrigação. Resistência

microbiana, comportamentos pessoais e pressões ambientais apontarão para o segundo período, que, se acompanhado de equilíbrio social, prosperará para o tempo em que: a) políticas públicas, de fato, protegerão as necessidades naturais das futuras gerações; b) vigilância e monitoramento globais viabilizarão a erradicação de doenças; c) apesar do envelhecimento da população mundial, a saúde estará facilmente disponível e “ademais, disparidades entre nações pobres e ricas eventualmente desaparecerão”.

Nessa mesma linha de análise de cenários, Meima (2002) exercita o contexto da hanseníase. Adotou o modelo epidemiológico SIMLEP, baseado nas taxas de novos casos detectados, obtidos a partir de 1985 usando dados nacionais publicados no Registro Epidemiológico Semanal da OMS, trabalhando com os 14 países em que tais valores foram iguais ou superiores a 2000 em 1998. As referidas séries temporais revelaram-se bastante instáveis, refletindo, com algum atraso, as alterações introduzidas nas políticas de controle. Obtiveram-se três padrões básicos de evolução da incidência: i) estável ou em elevação, como nos casos brasileiro e hindu; ii) em ascensão súbita, como no Mianmar, Nepal e Madagascar e iii) em declínio, como nas Filipinas, China e Vietnã; na Guiné as flutuações foram muito violentas. Foi observado que o tempo correspondente à redução em 50% é de 7 a 14 anos, simulando-se vários cenários possíveis, segundo intervenções diferenciadas de vacinação por BCG, adoção universal de PQT e mudanças socioeconômicas; “a conclusão mais importante é o ritmo vagaroso de desaparecimento em todos os cenários considerados”. Partindo da constatação de que a eliminação dessa afecção recebeu conceito da OMS diferente do conferido a outras, reconhecem Meima et al. (2004) que “doentes sem necessidade atual de tratamento, mas possivelmente

com incapacidades físicas, foram removidos de registros” formais e, portanto, coexistirão com a doença.

Klatser (2002) aponta razões pelas quais informações obtidas segundo estudos de prevalência registrada, como é o método dos cenários, podem ser enviesadas. Além do já conhecido “iceberg” epidemiológico por baixa cobertura dos serviços de saúde, a primeira questão que surge são os doentes com recaídas ou portadores de bacilos resistentes, os quais, ambos, recebem alta normalmente. Inconsistências na definição de casos e diagnósticos formulados com diferentes critérios tornam as comparações entre anos sucessivos ou diferentes regiões difíceis “se não impossíveis”. As medidas de prevalência no ponto, i.e., um dia definido do ano, como se faz com a hanseníase, também sabidamente, são afetadas pela duração do agravo, pois não consideram pessoas submetidas a tratamento de duração inferior a um ano (atualmente os paucibacilares e no futuro provavelmente os multibacilares!).

Scollard (2004) concentra sua indignação em documento oficial da OMS, o qual citou “doentes não existentes” a propósito de um “estudo de validação do diagnóstico” conduzido em diversas regiões da Índia: dois “indivíduos com experiência clínica substancial” reviram doentes avaliados inicialmente por profissionais da saúde para averiguar a acurácia diagnóstica e constataram que em torno de 30% dos doentes das clínicas de Delhi não puderam ser confirmados nos endereços fornecidos, os quais, em alguns casos, eram fictícios. O autor começa por questionar a qualificação atribuída à investigação de “validação”, pois esta categoria não implica tão somente contar-se com avaliador independente, mas com instrumentos independentes, os quais, para a hanseníase são o esfregaço de pele,

biópsia e aplicação da reação de cadeia de polimerase (PCR) para detectar o DNA bacilar.

A segunda crítica é dirigida à nomenclatura criada de “doentes não existentes”, quando todos que trabalham com hanseníase sabem que uma boa parte dos “doentes existentes” utilizam do subterfúgio do endereço inadequado para minimizar os efeitos do estigma e do ostracismo para si e para sua família. O terceiro fator gerador de perplexidade foi a recomendação de que esse 1/3 de doentes deveria ser descartado do registro, quando, pelo argumento mencionado anteriormente, são eles os que mais necessitam de registro e acompanhamento.

O inconformismo do autor seria maior se informado de práticas correntes em nosso meio, legitimadas quando da adoção da PQT. Como por exemplo, o desligamento imediato do registro ativo de doentes com tratamento incompleto que se encontram ausentes da unidade de saúde há mais de um ano, conforme revelam Soares et al. (2000), ao medirem o impacto favorável desse esquema terapêutico na Regional de Saúde de Juiz de Fora, cidade do interior do estado de Minas Gerais com aproximadamente meio milhão de habitantes.

Particularmente para a realidade africana, Declercq; Guédénon (2004) constatam que muitas vezes os números oficiais podem fornecer uma imagem “superotimista” da situação. Exemplo nessa direção, citado pelos autores, é a observação de que, em muitos países, o número de registro no final do ano é menor que o de casos multibacilares detectados durante o período. Ora, se a hanseníase tem alguma importância, é porque apresenta incapacidades: estas “deverão atrair muito mais atenção do que recebe atualmente”.

No dizer de Soutar (2004), “pode-se sugerir que os fracassos passados de outras iniciativas de controle, como, por exemplo, da malária e da tuberculose, contêm lições que a OMS faria bem em notar quando se refere à eliminação da hanseníase”.

5.2 – A especificidade

Deixar-se levar por esta metodologia de futurição exercitada por Baumann, constituída essencialmente de i) projeção de algumas possibilidades com razoável fundamentação, ii) seguindo-se de respectivas apreciações críticas, aponta para efeito pedagógico sólido e sedutor, i.e., para recuperação de sua aplicação centrada no tema que se tomou como objeto de interesse, no caso, o controle da hanseníase após 2005. Na exploração dessa especificidade, Saunderson (2005) fornece indispensáveis elementos de base. Visualiza que, entre os “muitos desafios” que se há de encontrar, o primeiro a insinuar-se com recente preocupação é a manutenção de profissionais de Saúde suficientemente treinados para atuar contra a moléstia em países endêmicos.

No contexto apresentado, constata-se que o modelo neoliberal globalizado vigente caracteriza-se pelo enxugamento do Estado, deleção das conquistas sociais previdenciárias dos trabalhadores, reforço à atuação de generalistas em prejuízo dos detentores de competências específicas, fragilização das bases humanas nas relações econômicas – nestas incluindo o terceiro setor, aquele da prestação de serviços– enfim, por extenso elenco de fatores pelos quais compreende-se sem grande dificuldade que “muitos clínicos experientes, desde o

nível assistencial imediato até o âmbito da supervisão e retaguarda, não mais estarão trabalhando com hansenianos nos próximos cinco a dez anos” (aqui no Brasil, essa já é a situação há pelo menos igual período!, dizemos nós). Desse modo, compromete-se diretamente toda a rede de atenção individual do controle - desde o diagnóstico até o manejo das complicações – tanto quantitativa quanto qualitativamente, ambos aspectos da mais alta relevância.

Complementarmente, seguindo Saunderson, como, então, os jovens profissionais aprenderão a examinar, tratar e conduzir os hansenianos? Com os recursos da tecnologia digital do ensino à distância? Teleconferências invadindo o ciberespaço?

Lockwood; Suneetha (2005) são bastante objetivos a respeito: em texto publicado no Boletim da OMS há apenas poucos meses, no qual negam qualquer tipo de conflito de interesses, reconhecem efeitos negativos da campanha de eliminação da moléstia a serem defrontados no futuro imediato, centrando-se nos referentes à agenda de formação de pessoal, pesquisa e de interação entre os serviços. A categoria-chave em sua análise é o equívoco que se cometeu no entendimento da proposta, no sentido de que eliminada, a doença deixaria de ser importante. Num pragmatismo aparentemente ingênuo questionam: “Quem poderá dedicar sua carreira a uma doença considerada extinta?”.

A escala de dificuldades mencionada refere-se às condições de integração do controle em unidades locais de saúde, diretriz que a maioria dos países está adotando, inclusive por razões de economia de processo. Ocorre que, também a esse nível, estão escassos os profissionais qualificados e as instalações

necessárias (citamos o caso de província hindu onde há um centro de saúde para 200 mil pessoas, quando em outras regiões esta cifra é de 30 mil!). A estratégia central a ser desenvolvida precisará ser a vigilância, sobretudo em áreas onde haja integração, mesmo que em diferentes momentos de implantação: tanto a incidência deverá elevar-se substancialmente, pelo aumento da detecção, quanto o abandono, pela dificuldade de seguimento. Nesse contexto, um desafio adicional: particularmente as organizações não governamentais são chamadas a redesenhar respectivas atuações para a substituição das ações verticalizadas.

Em conseqüência, prevêem óbices nas atividades a serem mantidas, i.e., na identificação de casos, aplicação de tratamento, prevenção de incapacidades e determinação e condução de lesões neurais. No primeiro aspecto, admitem que, embora simples, o diagnóstico clama por competência na formulação dos diferenciais e na percepção do envolvimento do nervo (até porque, relembram, alterações anestésicas estão ausentes em um entre cada três doentes multibacilares!).

Complementarmente, peculiaridades nosográficas também se tornam prioridades de serem operadas, entre as quais se destacam:

- i) a crescente demanda por reconhecimento, no interior das comunidades e dos serviços, dos casos com alta carga bacilar, que, sabidamente, exigem pelo menos 24 meses de PQT;
- ii) a tendência observada de adoção de esquemas operacionais sem supervisão da ingestão, contrariamente ao adotado para a tuberculose, outra micobacteriose biologicamente muito próxima e de aderência fracassada em regimes não supervisionados;

- iii) a necessidade cada vez maior de avaliação das taxas de recaída, após cinco anos de introdução medicamentosa;
- iv) a ocorrência de fenômenos reacionais em um em cada três doentes multibacilares, obrigando das unidades básicas, tanto acesso imediato, disponibilidade de corticóide e sistema de referência para centros de maior complexidade e, destes, condições especializadas;
- v) prevenção de incapacidades, a perdurar por toda a vida do doente, crítica para o sucesso do controle, pois até hoje grande parte dos atendimentos é constituída pelas úlceras e respectivas decorrências;
- vi) combate ao estigma e inserção nas gestões públicas de inclusão social e redução da pobreza e miséria, condições que se associam com taxas mais elevadas de ocorrência da doença, principalmente no Brasil, destacam eles.

Como potente manifestação do real, a Organização Mundial da Saúde acaba de publicar documento para a estratégia global para maior redução da hanseníase na morbidade dos países e manutenção das atividades de controle (WHO, 2005c). Claramente, o sentido que contém é, por um lado, confirmar os documentos anteriores da Organização quanto às ações clássicas contra a endemia; dialeticamente, ao perseverar nesses princípios conservadores, inova, na medida que fazê-lo implica em reconhecer que a condição segue seu curso gravoso no seio das populações. As idéias centrais, de fato, surpreendem, destacadamente:

- i) Em três anos (triênio de 2001 a 2003), apenas em dados oficiais e sem considerar esse nosso velho conhecido (e.g. OPROMOLLA et al, 1990), o “iceberg” epidemiológico da prevalência, quase dois milhões de cidadãos do mundo se tornaram doentes!

ii) É necessário acabar com a abordagem campanhista! Em termos mais literais, a idéia é que, face à necessidade de “manutenção das atividades de controle por muitos anos no futuro, tem de haver um desvio da abordagem “campanhóide” (“campaign-like”) em direção ao processo de longo prazo de manutenção de serviços contra a hanseníase, de alta qualidade e integrados”.

iii) “Competência específica em hanseníase e seu controle precisa ser mantida nos níveis nacional e subnacional”.

Mais que tudo, vozes questionando a validade resolutive da PQT para o controle da doença, e em particular em relação às IFH, se fazem de novo ouvir, retomando as já referidas controvérsias quando da introdução dessa estratégia como medida rotineira e salvadora. Com efeito, Cunha; Rodrigues; Duppre (2004) sustentam textualmente que faltam evidências de que ela reduza a incidência da hanseníase e que não é fácil separar seus efeitos próprios da ação de fatores de confundimento! Especificamente, afirmam que não há consenso entre os especialistas quanto à administração precoce da mesma prevenir a ocorrência de incapacidades.

Com efeito, Stearns (2002) já tinha visto a questão com muita clareza e concluído de forma incisiva. Se a cura, mesmo no sentido atribuído pela OMS de “conclusão bem sucedida de uma evolução com PQT”, tem ocorrido, em algumas situações relatadas, em níveis de 67% para doentes paucibacilares e de 38% para multibacilares, e isso não pode ser atribuído a resistência medicamentosa, é porque, realmente, a medicação em questão não resolve a endemia. Mais que isso, diz ele: a cura pela PQT, portanto, além de ser erro, traz decorrências mais sérias, como desviar a atenção das situações mais graves associadas à doença: IFH.

Esclarecendo e aprofundando: “a hanseníase permanecerá um problema de saúde até que a qualidade de vida de seus afetados seja melhorada significativamente”.

Como reconstruir então? Feenstra; Visschedijk (2002) sustentam enfaticamente que o futuro das questões postas coletivamente pela hanseníase só poderá encontrar solução pela adoção da integração aos serviços gerais de saúde. Na sua perspectiva, este é que tem sido o maior componente estratégico da luta da OMS contra a hanseníase e permanecerá como desafio central para os próximos anos, “reconhecido em virtualmente todos os países endêmicos e adotado por número crescente deles”. De fato, não são escassos os relatos a respeito na respectiva literatura técnica, seja a nível nacional (como é o caso do estado do Maranhão, no Brasil, v.g. FIGUEIREDO; SILVA, 2003), internacional (v.g. OGBEIMI, (2005), relatando a experiência observada na Nigéria, atravessada por seus mais de trinta estados, alta diversidade étnica e extensa pluralidade cultural) e até mesmo em termos de pesquisas operacionais: Porter et al. (2002) apresentam longa descrição do ocorrido em relação à atuação de uma ONG na Índia.

De sua perspectiva, Young (2002) aponta, como solução, para a síntese que combina pesquisa em ciência fundamental com desenvolvimento de investigações que se dirigem a aspectos práticos do controle. Estaria se falando, em evolução de genomas microbianos, interações hospedeiro-patógeno, genética dos suscetíveis, instrumentos biológicos de bloqueio da transmissão, resistência a drogas, detecção de citocinas solúveis, genômica comparada, enfim epidemiologia molecular e, diretamente, imunologia do neurotropismo bacilar como alta prioridade de dedicação e financiamento. Mas isto já é outra história, que fica para outra oportunidade!

5.3. As IFH e a Educação Física (EF)

É nessa efervescência, visível aos olhos sensíveis, de situações singulares, que as IFH se encontram atualmente. Permanentes para tantos indivíduos, no passado, no presente e no futuro, não podem ser esquecidas ou, apenas tratadas com curativos. São elementos de unidades maiores a serem consideradas de forma não segmentada. São partes inseparáveis de sujeitos, que por sua vez, interagem em sociedade. Vivem em conjunto. Mesmo que haja muros e cercas entre si.

É dentro deste contexto, então, que se aponta repensar o papel de intervenção pela EF. Indo mais avante, parece que o grande desafio da EF estaria não somente em compreender a AF/esportes como fenômeno social de múltiplas possibilidades, mas sobretudo em desconstruir equívocos decorrentes de visões isoladas (CONTE; GONÇALVES, A., 2001).

E a hanseníase merece atenção especial, pois como já vimos, se a sua relação com **AF** não for estudada em nosso meio, dificilmente deverá ser efetivada em nações desenvolvidas, onde não se configura como prioridade para as políticas de saúde (MONTEIRO; GONÇALVES, A., 2000). Caminho importante nesse sentido, foi o pontuado por Monteiro et al (1999), os quais ao investigarem a relação entre IFH e AF, em ambiente hospitalar, constataram que embora a atividade física possa se apresentar como fator de risco para instalação e desenvolvimento das IFH, por outro lado, significa fator protetor na ocorrência de

neurites. Não há como negar que, também no âmbito da pesquisa da AF e IFH, muito subjaz a se explorar.

Vale ressaltar que, para os profissionais que intervêm na cotidianidade da EF, mais importante do que as IFH em si, está a **desvantagem física** que estas determinam. Em outras palavras, o foco situa-se nas adaptações ambientais (FARIAS; BUCHALLA, 2005) necessárias, decorrentes das IFH, e nas práticas físicas realizáveis a partir das adequações individuais.

A EF, no contexto da Saúde Coletiva, pode oferecer às pessoas intervenção prática que, com características próprias de interação, ultrapassa os aspectos isoladamente pedagógico, lúdico, competitivo ou biológico. Ao incorporar as desvantagens dos portadores de IFH, a EF estaria lidando com os aspectos pessoais e sociais em busca da inclusão em sociedade. O processo reabilitativo, ao envolver a EF, perderia o seu significado restrito de “habilitar de novo”, mas passaria a favorecer a autonomia pessoal, respeitando-se as características do vivenciado por cada indivíduo.

E como se estaria avançando! Não na direção da inclusão institucionalizada, pelo olhar restritivo sobre a deficiência (MARQUES, 1998). Porque esta, além da função explícita de cuidar do “deficiente”, tem outra mascarada na difusão de sua própria imagem estereotipada.

Como nos recordam Marques; Castro; Silva (2001) a “filosofia” da orientação para a inclusão passa por maior autonomia das pessoas em desvantagem, atravessada por participação interventiva e não apenas colaborativa.

Objetivamente, os ambientes sociais de prática da EF não necessitariam ser obrigatoriamente adaptados, porque estes usuários, ao serem tratados desde suas desvantagens, se tornam ativos, a partir de diversidades pessoais e vão em busca de necessidades e anseios.

Estando a Educação Física Brasileira, segundo legislação vigente, no interior da equipe de saúde (BRASIL, 1997), não seriam as Incapacidades Físicas em Hanseníase locus de síntese entre a Educação Física e a Saúde Coletiva?

Capítulo 6. Conclusões

La imagen social de la lepra sigue asociándose estrechamente con el desarrollo de deformidades físicas, aunque la matriz cultural de su estigmatización en el pasado incluía también la incurabilidad y la contagiosidad como creencias que contribuían al mantenimiento de fuertes prejuicios contra los enfermos.

Feliciano et al, Rev. Panam. Salud Publ. , 1998

1 – Foi possível peculiarizar uma forma de **aplicação de metodologia qualitativa** (Análise de Conteúdo) às IFH (Incapacidades Físicas em Hanseníase), pela abordagem da Atividade, Adaptação e Saúde, num recorte temporal definido (últimos cinco anos).

2 – A partir de diferentes perspectivas, inclusive da Organização Mundial da Saúde, estima-se que, ao contrário do reiteradamente previsto, **a hanseníase não deverá ser eliminada** como problema de saúde pública a nível mundial até 2005.

3 – Nesse insucesso, contrariando manifestações de dirigentes setoriais, **o Brasil** é um dos países mais destacados, mencionando numerosos autores, entre respectivas causas, a baixa priorização conferida às ações de controle da doença na operacionalização da rede de serviços de saúde.

4 - Reconhece-se que a estratégia internacionalmente adotada de PQT (**Poliqumioterapia**) apresentou decorrências positivas, como sua aplicação completa (i.e., cura, segundo OMS) a mais de 10 milhões de pessoas, mas permanecem limitações importantes, como, destacadamente, a não redução da incidência da endemia e o saldo negativo da atividade campanhista que adotou.

5 – É volumoso o número de **pessoas acometidas por IFH** e preocupante a evolução futura, pela redução que vem sendo observada de centros especializados para atendimento da moléstia e decorrências. Em termos mais claros, a par da minudicência do conhecimento que se atinge sobre suas bases fisiopatológicas e considerando tanto seus impactos quantitativos quanto repercussões vividas além do próprio corpo, o receio maior é que se avolume o contingente de IFH concomitantemente a menor recurso e interesse para assistí-las.

6 – **A fraca priorização das IFH por parte da OMS nos últimos anos** se constituiu, nos relatos consultados, importante determinante das tensões nas relações entre os organismos internacionais envolvidos na luta contra a hanseníase, bem como das mudanças anunciadas para as estratégias de controle deste ano em diante, a partir de compromissos multilaterais de perspectiva integradora, participativa, pró-ativa e transparente.

7 – I nobst ant e, as previsões nesse sentido são de **as condições sócio- econômicas gerais** se det erior em ainda mais, at ingindo de maneira int ensificada o set or saúde de nações endêmicas.

8 – Possível alternativa interpretada como solução seria a **decisão política** pela apropriação do desenvolviment o cient íf ico e t ecnológico cont empor âneo às quest ões especí f icas do agravo.

Referências Bibliográficas

Cette étude a été entreprise pour recueillir des informations précises sur la nature et l'étendue des atteintes à la qualité de la vie des personnes malades de la lèpre, [par] le questionnaire de l'Organisation mondiale de la Santé. Sauf pour la vie spirituelle, les malades ont obtenu un score moyen sensiblement plus bas que les sujets témoins.

Joseph, Rao, 1999, Bull. OMS

ALMEI DA FILHO, N. **A ciência da saúde**. São Paulo: Hucitec, 2000.

ALMEI DA, E. C. et al. Detection of *Mycobacterium leprae* DNA by polymerase chain reaction in the blood and nasal secretion of Brazilian household contacts. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 99, n. 5, p. 509-511, 2004.

APA. AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. **Publication manual**. Washington: American Psychological Association, 2001. 431 p.

AQUINO, D.; SANTOS, J.S.; COSTA, J.M.L. Avaliação do programa de controle da hanseníase em um município hiperendêmico do Estado do Maranhão, Brasil, 1991-1995. **Cadernos Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 119-125, 2003.

ASEFFA, A. et al. Report on the first meeting of the IDEAL (initiative for diagnostic and epidemiological assays for leprosy) Consortium held at Armauer Hansen Research Institute, ALERT, Addis Ababa, Ethiopia on 24-27 October 2004. **Leprosy Review**, v. 76, p. 147-159, 2005.

ASSIS, J. M. M. **Esaú e Jacó**. São Paulo: Nova Fronteira, 1982.

ATALLAH, Á. N. Medicina baseada em evidências: uma nova maneira de ensinar e praticar medicina. **Revista Diagnóstico e Tratamento**, v. 1, n. 2, p. 8-10, 1996.

AWOFESO, N. Concept and impact of stigma on discrimination against leprosy sufferers - minimizing the harm. **Leprosy Review**, v. 76, p. 101-102, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. Lisboa: Edições 70, 2004. 223 p.

BAUM, F. Researching Public Health: behind the qualitative-quantitative methodological debate. **Soc. Sci. Méd.**, v. 40, n. 4, p. 459-468, 1995.

BAUMAN, Z. **Globalização: as consequências humanas**. Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar, 1999. 145 p.

BERLINGUER, G. – Medicina e Política. São Paulo, CEBES/ HUCITEC, 1978.

BERNARDES, M.E.M.; JOVANOVIC, M.L. **Produção de relatórios de pesquisa: redação e normalização**. Jundiaí: Ed. Fontoura, 2005. 24 p.

BIRDI, T.J.; ANTIA, N.H. Mechanisms involved in peripheral nerve damage in leprosy with special reference to insights obtained from *in vitro* studies and the experimental mouse model. **International Journal of Leprosy**, v. 71, n.4, p. 345-354, 2003.

BRABER, K. L. An evaluation of GAEL, the Global Alliance for the Elimination of Leprosy. **Leprosy Review**, v. 75, p. 208-213, 2004.

BRANDSMA, W. et al Inter-rater reliability of WHO "disability" grading. **Leprosy Review**, v. 75, p. 131-134, 2004.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n.218, de 6 de março de 1997 reconhece os profissionais de Educação Física como Profissionais da Saúde**. Disponível em: <www.confef.localweb.com.br/confef/extranet/lei/cont_eudo.asp?cd_lei=2>, 1997. Acesso em 7-1-2004.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde**. Brasília, Brasil: Ministério da Saúde, 1999. 28 p.

_____. **Diretrizes nacionais para a elaboração de programas de capacitação para a equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle da hanseníase pela área técnica de dermatologia sanitária**. Brasília, Brasil: Ministério da Saúde, 2000. 60 p.

_____. **Manual de prevenção de incapacidades.** Brasília, Brasil: Coordenação de Comunicação, Educação e Documentação-COMED/ ASPLAN/ FNS, 2001a. 107 p.

_____. **Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose.** Brasília, Brasil: Editora Ministério da Saúde, 2001b.

_____. **Casos clínicos.** Brasília, Brasil: Editora Ministério da Saúde, 2001c. 41 p.

_____. **Controle da hanseníase na atenção básica. Guia prático para profissionais da equipe de saúde da família.** Brasília, Brasil: Ministério da Saúde., 2001d. 84 p.

_____. **Guia para o controle da hanseníase.** Brasília, Brasil: Editora Ministério da Saúde, 2002. 90 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA A SAÚDE. DATA-SUS. **Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase/ DEVEP/ SVS/ MS** Disponível em: [http:// hanseniase.datasus.gov.br / hans/ hans.htm](http://hanseniase.datasus.gov.br/hans/hans.htm), 2004. Acesso em 28-10-2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DERMATOLOGIA SANITÁRIA. **Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose.:** Disponível em: [/ dtr2001.saude.gov.br / sps.areas/tecnicas./ atds/ trome.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/sps/areas/tecnicas/atds/trome.htm), 2005. Acesso em 5-1-2005.

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. (29-3-1995). **Disposição sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e outras providências.** 9.010.

BRYCESON, A.; PFALTZGRAFF, R.E. **Leprosy.** 3. London: Churchill Livingstone, 1990. 240 p.

CAMPANA, A.O et al. **Investigação científica na área médica.** Barueri, SP: Ed.Manole, 2001. 245 p.

CASTRO, G. Transformação social por meio do movimento Sorri: do isolamento à inclusão. In: GONÇALVES, A.; GUTIERREZ, G.; VILARTA, R. **Gestão da Qualidade de Vida na empresa**. Campinas, Preac/ Unicamp, 2005, 65-70.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisas em ciências humanas e sociais**. 5. São Paulo: Ed. Cortez, 2001. 98 p.

CONTE, M.; GONÇALVES, A. Dimensões controversas da interação Saúde Coletiva/ Atividade Física. In: **Anais do XII Congresso Brasileiro de Ciências do Esporte**, Caxambu, MG., 2001. 1 CD.

CROFT, R.P. et al. Nerve function impairment in leprosy: design, methodology and intake status of a prospective cohort study of 2664 new leprosy cases in Bangladesh (The Bangladesh Acute Nerve Damage Study). **Leprosy Review**, v. 70, p. 140-159, 1999.

CUNHA, S.S.; RODRIGUES, L.C.; DUPPRE, N.C. Current strategy for leprosy control in Brazil: time to pursue alternative preventive strategies? **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 16, n. 5, p. 362-365, 2004.

DAUMERIE, D. Elimination of leprosy as a public health problem - current status and challenges ahead. **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 58-77, 2002.

_____. Independent evaluation of GAEL. Letter to the editor. **Leprosy Review**, v. 75, p. 407-408, 2004.

_____. Leprosy. In: MURRAY, C.J.L.; LOPEZ, A.; MATHERS, C.D. (Eds.). **The global epidemiology of infectious diseases**. Geneva: WHO, 2005. p. 201-218.

DECLERQ, E.; GUÉDÉNON, A. Leprosy in Africa: a contrasted picture. **Leprosy Review**, v. 75, p. 306-309, 2004.

DRUMMOND, J.P.; SILVA, E. **Medicina baseada em evidências: novo paradigma assistencial e pedagógico**. São Paulo: Ed. Ateneu, 1998. 101 p.

DUPAS, G. Identidade, governabilidade e integração. **Novos Estudos Cebrap**, n. 60, p. 97-108, 2001.

DURSTON, T. What lessons can we learn from the evaluation of GAEL? **Leprosy Review**, v. 75, p. 214-216, 2004.

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, 2005.

FEENSTRA, P. "Elimination" of leprosy and the need to sustain leprosy services, expectations, predictions and reality. **International Journal of Leprosy**, v. 71, n. 3, p. 248-256, 2003.

FEENSTRA, P.; PANNIKAR, V. Partnership for sustainable leprosy control beyond 2005. **Leprosy Review**, v. 76, p. 194-197, 2005.

FEENSTRA, P.; VISSCHEDIJK, J. Leprosy control through general health services - revisiting the concept of integration. **Leprosy Review**, v. 73, p. 111-122, 2002.

FEITOSA, V. C. **Redação de textos científicos**. Campinas: Ed. Papyrus, 2001.

FELICIANO, K.V.O et al. Percepción de la lepra y las discapacidades antes del diagnóstico en Recife, Brasil. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 3, n. 5, p. 293-302, 1998.

FERREIRA, J. et al. Estimating hidden prevalence in Hansen's Disease: through diagnosis delay and grade of disability at time of diagnosis. **International Journal of Leprosy**, v. 68, n.4, p. 464-473, 2000.

FIGUEIREDO, I.A.; SILVA, A.A.M. Aumento na detecção de casos de hanseníase em São Luis, Maranhão, Brasil, de 1993 a 1998. A endemia está em expansão? **Cadernos Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 439-445, 2003.

FOLHA DE SÃO PAULO ONLINE. **Papa pede que a lepra seja definitivamente eliminada.** Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/mundo/ult94u80480.shtml>, 2005. Acesso em 30-1-2005.

FREITAS, G.G. **O esquema corporal, a imagem corporal, a consciência corporal e a corporeidade.** Ijuí:UNIJUÍ, 2004. 96p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158p.

GONÇALVES, A. Genética em hanseníase: revisão crítica sobre sua conceituação e evolução. **Hansenologia Internationalis**, v. 2, n. 2, p. 153-156, 1977.

_____. A poliquimioterapia na hanseníase, com especial referência ao Brasil. **Brasília Medica**, v. 23, n. 1-4, p. 5-10, 1986.

_____. Limitações e possibilidades da produção científica da Educação Física/Ciências do Esporte no Brasil. **Ciência & Tecnologia**, v. 2, n. 3, p. 79-84, 1993.

_____. Atividade Física: uma questão de Saúde Pública. **Revista Discorpo**, n. 11, p. 41-47, 2001.

_____. Em busca do diálogo do controle social sobre o estilo de vida. In: R.VILARTA. **Qualidade de vida e políticas públicas: Saúde lazer e atividade física.** Campinas:2004. p. 17-26.

GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S. Epidemiologia e controle da hanseníase: atualização conceitual. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 37, n. 8, p. 215-223, 1980.

GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansenologia Internationalis**, v. 11, n. 1/2, p. 74-77, 1986.

GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S. O verdadeiro e o falso na expressão do pensamento científico. **Impulso**, v. 7, n. 16, p. 109-118, 1994.

GONÇALVES, A. ; PIRES, G.D.L. Pesquisa e informação em ciências do esporte: revisita às contribuições do Grupo de Saúde Coletiva/Epidemiologia e Atividade Física. **X Congresso Brasileiro de Ciências do Esporte Anais**, v. 2, p. 1209-1213, 1997.

GONÇALVES, A.; GONÇALVES, G.; PADOVANI, C.R. Estudo de cohorte retrospectivo de hansenianos retratados com destaque para poliquimioterapia. **Hansenologia Internationalis**, v. 25, n. 1, p. 31-38, 1999.

GONÇALVES, A. et al. Saúde: do Colégio Americano de Medicina ao GTT do Conbrace e de volta para o futuro. In: S.V.GOELNER. **Colégio Brasileiro de Ciências do Esporte: intervenção e conhecimento**. São Paulo:1999. p. 129-133.

GONÇALVES, G. **Revisitando a cicatrização das úlceras cutâneas crônicas pela laserterapia de baixa intensidade**. 1996. (Monografia para obtenção o título de Fisioterapeuta) - Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, 1996.

_____. **Caminhando na cidadania para além das incapacidades físicas em hanseníase: atividade física a partir de unidade de referência do Sistema Único de Saúde**. 2001. (Dissertação de mestrado) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, 2001.

GONÇALVES, G.; PARIZOTTO, N.A. Fisiopatologia da reparação cutânea: atuação da fisioterapia. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, SP, v. 3, n. 1, p. 05-13, 1998.

GONÇALVES, G et al. Promovendo a cicatrização de úlceras hanseníacas e não hanseníacas com Laserterapia: ensaio clínico em unidades ambulatoriais do Sistema Único de Saúde. **Hansenologia Internationalis**, v. 25, n. 2, p. 133-142, 2000.

GRANDA, E.; BREILH, J. **Saúde na sociedade**. São Paulo: ABRASCO, 1989. 161 p.

HARBOE, M.; ASEFFA, A.; LEEKASSA, R. Challenges presented by nerve damage in leprosy. **Leprosy Review**, v. 76, p. 5-13, 2005.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. 137p.

HEIJNDERS, M.L. The dynamics of stigma in leprosy. **International Journal of Leprosy**, v. 72, n. 4, p. 437-447, 2004a.

_____. Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. **Leprosy Review**, v. 75, p. 327-337, 2004b.

ILEP. INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS. **Guia para a reabilitação sócio-econômica de pessoas afetadas pela hanseníase**. Londres: ILEP, 1999. 78 p.

_____. **The interpretation of epidemiological indicators in leprosy**. London: ILEP, 2001. 25 p.

_____. The ILA Technical Forum - Implications for Leprosy Control Programmes. **ILEP Technical Bulletin**, n. 16, 2002a.

_____. Report of the technical forum: implications for leprosy control programmes. **Leprosy Review**, v. 73, p. S1-S62, 2002b.

_____. **Annual report 2003-2004. The situation of leprosy activities supported by ILEP Member-Associations in 2003**. 1-89. London, UK, 2004a.

_____. **First meeting of the ILEP technical commission**. Disponível em: <http://www.ilep.org.uk/documents/itcf/eb2004eng%20.pdf>, 2004b. Acesso em 12-2-2005.

_____. **3rd meeting of the ILEP technical commission.**: <http://www.ilep.org.uk/document/s/itcdec2004eng.pdf> , 2004c.

_____. **Annual report 2003: directory of research projects supported by ILEP members.** 2004d. 32 p.

_____. **Second meeting of the ILEP Technical Commission.** London, UK
Disponível em: <http://www.ilep.org.uk/document/s/itcjun2004eng%20.pdf> , 2005a.
Acesso em 12-2-2005.

_____. **Working together for a world without leprosy - ILEP strategy 2005-2010.** Disponível em: <http://217.77.176.141/document/s/strat05.pdf> , 2005b. Acesso em 15-2-2005.

JARDIM, M.R. et al. Clinical, electroneuro-myographic and morphological studies of pure neural leprosy in a Brazilian referral centre. **Leprosy Review**, v.75, p. 242-253, 2004.

Jl, B. Comments on the report entitled "independent evaluation of the Global Alliance for the Elimination of Leprosy". **Leprosy Review**, v. 75, p. 217-220, 2004.

JOSEPH, G.A. ; RAO, P.S.S.S. Impact de la lèpre sur la qualité de la vie. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 77, n. 6, p. 515-517, 1999.

KALK, A. A cooperação entre uma ONG e os estados "anfitriões" no controle da hanseníase na América Latina. **Cadernos Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 663-666, 2003.

KAUR, K.; van BRAKEL, W. Dehabilitation of leprosy-affected people – a study on leprosy-affected beggars. **Leprosy Review**, v. 73, p. 346-355, 2002.

KLATSER, P.R. Issues related to the intensity of *Mycobacterium leprae* transmission. **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 80-83, 2002.

KUHN, T.S. **A estrutura das revoluções científicas**. 4. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1996. 257 p.

KUMAR, A.; GIRDHAR, A.; GIRDHAR, B.K. Nerve thickening in leprosy patients and risk of paralytic deformities: a field based study in Agra, India. **Leprosy Review**, v. 75, p. 135-142, 2004.

KUMAR, B et al. Pure neuritic leprosy in India: an appraisal. **International Journal of Leprosy**, v. 72, n. 3, p. 284-290, 2004.

LOCKWOOD, D.N.J. Steroids in leprosy type 1 (reversal) reactions: mechanisms of action and effectiveness. **Leprosy Review**, v. 71, Suppl: p. S111-114, 2000.

LOCKWOOD, D.N.J. ; KUMAR, B. Treatment of leprosy: the evidence base for newer drug combinations and shorter regimens is weak. **British Medical Journal**, v. 328, p. 1447-1448, 2004.

LOCKWOOD, D.N.J.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 83, n. 3, p. 230-235, 2005.

MACKENBACH, J.P.; BAKKER, M.J. Tackling socioeconomic inequalities in health: analysis of European experiences. **Lancet**, v. 362, p. 1409-1414, 2003.

MALAVIYA, G.N. Can we have simpler solutions? **Leprosy Review**, v. 75, p. 100, 2005.

MARQUES, C.A. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. **Educação e Sociedade**, v. 19, n. 62, 1998. p. 34-41

MARQUES, M.A.M. et al. Further biochemical characterization of *Mycobacterium leprae* laminin-binding proteins. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 34, p. 463-470, 2001.

MARQUES, U.M.; CASTRO, J.A.M.; SILVA, M.A. **Atividade física adaptada: uma visão crítica**. Revista Portuguesa de Ciências do Desporto, v.1, n.1, 2001. p. 73-79.

MARTENS, P.; HUYNEN, M. A future without health? health dimension in global scenario studies. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 81, n. 12, p. 896-901, 2003.

MEI MA, A. The impact of multidrug therapy on trends in transmission. **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 42-45, 2002.

MEI MA, A. et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. **Leprosy Review**, v. 72, p. 158-170, 2001.

MEI MA, A. et al. The future incidence of leprosy: a scenario analysis. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 82, n. 5, p.373-380, 2004.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.(Eds.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.20.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. MARIA C. S. MYNAYO. 23. Petrópolis: Ed. Vozes, 1993. 80 p.

MONTEIRO, H.L. et al. Atividade física e hanseníase: investigação de lesões sensitivo-motora a partir de estudo transversal híbrido no Instituto “Lauro de Sousa Lima”, Bauru, SP. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 21, n. 1, caderno 3, 1999. p.819-826.

MONTEIRO, H.L.; GONÇALVES, A. Saúde Coletiva e atividade física no contexto de subdesenvolvimento: evidências e perspectivas para superação do atraso. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, v. 6, n.5, 2000. p. 180-187

MORHAN. **Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase**. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/jornal01.pdf>, 2004. Acesso em 25-8-2005.

MOYSES, M.A.A.; COLLARES, C.A.L. Pesquisando os processos de medicalização e institucionalização da criança que-não-aprende-na escola . In: BARROS, N.F.; CECATTI, J.G.; TURATO, E.R.(Eds.). **Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares**. Campinas: UNI CAMP, 2005. p. 193-206.

NIENHUIS, W.A. et al. Measuring impairment caused by leprosy: inter-tester reliability of the WHO disability grading system. **Leprosy Review**, v. 75, p. 221-232, 2004.

NUNES, E.D. A metodologia qualitativa em saúde: dilemas e desafios. In: BARROS, N.F.; CECATTI, J.G.; TURATO, E.R.(Eds.). **Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares**. Campinas: UNI CAMP, 2005. p. 11-14.

OGBEIWI, O.I. Progress towards the elimination of leprosy in Nigeria: a review of the role of policy implementation and operational factors. **Leprosy Review**, v. 76, p. 65-76, 2005.

OLIVEIRA, M.P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos Saúde Pública**, v. 14, n.1, p.51-60, 1998.

OLIVEIRA, P. S. **Metodologia das ciências humanas**. São Paulo: Hucitec/Unesp, 1998. 26 p.

OMS. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. **La dernière ligne droite vers l'élimination de la lèpre. Plan stratégique 2000-2005**. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2000/WHO_CDS_CPE_CEE_2000.1_fre.pdf, 2000a. Acesso em 20-2-2005.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. (2000b). **Guia para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. WHO/CDS/CPE/2000.14. 1-37. OMS. Organização Mundial da Saúde.

_____. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde.** Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003. 325 p.

OPROMOLLA, D.V. et al. Estimativa da prevalência da hanseníase através da investigação em demanda inespecífica de agências de saúde. **Revista Saúde Pública** 24(3): 178 - 85, 1990.

PAHO. PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Public health in the Americas: conceptual renewal, performance assessment and bases for action.** Washington, DC: PAHO, 2002. 379 p.

_____. **The final push towards elimination of leprosy: strategic plan.** Disponível em: <http://www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-who-final-push.htm>, 2005. Acesso em 1-8-2005.

PAIM, J.S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde Coletiva: uma nova saúde pública ou campo aberto a novos paradigmas? **Revista de Saúde Pública**, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998.

PEREIRA, J.C.R. **Análise de dados qualitativos.** São Paulo: Edusp, 1999. 51 p.

PIMENTEL, M.I.F. et al. O exame neurológico inicial na hanseníase multibacilar: correlação entre a presença de nervos afetados com incapacidades presentes no diagnóstico e com a ocorrência de neurites francas. **Anais Brasileiros em Dermatologia**, v. 78, n. 5, p. 561-568, 2003.

PIMENTEL, M.I.F. et al. Impairments in multibacillary leprosy: a study from Brazil. **Leprosy Review**, v. 75, p. 143-152, 2004.

PORCHHA, D.; MUKHERJEE, A.; RAMU, G. Neural pathology in leprosy during treatment and surveillance. **Leprosy Review**, v. 75, p. 233-241, 2004.

PORTER, J.D.H. et al. Lessons in integration - operations research in an Indian leprosy NGO. **Leprosy Review**, v. 73, p. 147-159, 2002.

PORTER, J.D.H. Supporting "the individual" with leprosy: the need for a "post-elimination strategy". **Leprosy Review**, v. 75, p. 2-6, 2004.

QUEIROZ, M.S. ; CARRASCO, M.A.P. O doente de Hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos Saúde Pública**, v. 11, n. 3, p. 479-490, 1995.

RAFFERTY, J. Curing the stigma of leprosy. **Leprosy Review**, v. 76, p. 119-126, 2005.

RAMBUKKANA, A. Molecular basis of the interaction of *Mycobacterium leprae* with peripheral nerve: implications for therapeutic strategies. **Leprosy Review**, v. 71 Suppl, p. S168-S169, 2000.

REY, L. **Planejar e redigir trabalhos científicos**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1987. 29 p.

RICHARDSON, R.J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: Ed. Atlas, 1985. 185 p.

RODRIGUES, R.J. Information systems: the key to evidence-based health practice. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 78, n. 11, p. 1344-1351, 2000.

RYAN, T.J. Integration of leprosy services. **Leprosy Review**, v.73, p.394-395, 2002.

SAMPAIO, E.P. et al. Current status in reactions and nerve damage in leprosy - what next? **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 48-56, 2002.

SANTOS, A.R. et al. Detection of *Mycobacterium leprae* DNA by polymerase chain reaction in the blood of individuals, eight years after completion of anti-leprosy therapy. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 96, n. 8, p. 1129-1133, 2001.

SARNO, E.N. et al. Pathogenesis of nerve damage in leprosy: genetic polymorphism regulates the production of TNF α . **Leprosy Review**, v. 71 Suppl, p. S154-S160, 2000.

SAUNDERSON, P. The epidemiology of reactions and nerve damage. **Leprosy Review**, v. 71 Suppl, p. S106-S110, 2000.

SAUNDERSON, P. Learning to manage leprosy after 2005: preserving critical knowledge and exploiting new technology. **Leprosy Review**, v. 76, p. 2-4, 2005.

SAUNDERSON, P.; LEEKASSA, R. Reflections on the ILA African Leprosy Congress. **Leprosy Review**, v. 76, p. 108-111, 2005.

SCHILLER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 405 p.

SCOLLARD, D.M. The 6th WHO TAG Report: Validation and "no-existent patients". Editorial. **International Journal of Leprosy**, v. 72, n. 4, p. 501-503, 2004.

_____. Leprosy research declines, but most of the basic questions remain unanswered. Editorial. **International Journal of Leprosy**, v. 73, n. 1, p. 25-27, 2005.

SEVERINO, A.J. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Ed. Cortez, 2000. 51 p.

SIDDIQUI, M.R. et al. Local nerve damage in leprosy does not lead to an impaired cellular immune response or decreased wound healing in the skin. **The Journal of Infectious Diseases**, v. 186, p. 260-265, 2002.

SMITH, W.C.S. Review of current research in the prevention of nerve damage in leprosy. **Leprosy Review**, v. 71 Suppl, p. S138-S144, 2000.

SMITH, W.C.S.; NICHOLLS, P.G. Social, psychological and behavioural research in leprosy. **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 22-26, 2002.

SMITH, W.C.S. et al. Steroid prophylaxis for prevention of nerve function impairment in leprosy: randomised placebo controlled trial (TRIPOD 1). **British Medical Journal**, v. 328, n. 7454, p. 1459-1462, 2004.

SOARES, L.S. et al. The impact of multidrug therapy on the epidemiological pattern of leprosy in Juiz de Fora, Brazil. **Cadernos Saúde Pública**, v. 16, n. 2, p. 343-350, 2000.

SOUZA, W.V. et al. Aplicação de modelo bayesiano empírico na análise espacial da ocorrência de hanseníase. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 5, p. 474-480, 2001.

SOUTAR, D. 25 Years of MDT: a caveat. **Leprosy Review**, v. 75, p. 406, 2004.

SRI NIVASAN, H. **Prevention of disabilities in patients with leprosy: a practical guide**. WHO, Geneve, 1993. 140 p.

SRI NIVASAN, H.; PALANDE, D.D. **Essential surgery in Leprosy**. WHO, Geneve, 1997. 132 p.

STEARNS, A.T. Leprosy: a problem solved by 2000? **Leprosy Review**, v. 73, p. 215-224, 2002.

TAVARES, M.C.G.C.F. Imagem corporal: conceito e desenvolvimento. Barueri, SP: Manole, 2003. 147p.

THOMAS, J.R.; NELSON, J.K. **Métodos de pesquisa em atividade física**. 3. Porto Alegre, RS: Ed. Artmed, 2002. 47 p.

THOMSON (2004). **Reference Manager®11**. Version 11 Windows 2000. [Computer software].

VALENTINI, A. et al. Edema na hanseníase: aspectos clínicos e terapêuticos. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 32, n. 2, p. 131-138, 1999.

VAN BRAKEL, W.H. Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. **Leprosy Review**, v. 71 Suppl, p. S146-S153, 2000.

VAN BRAKEL, W.H. et al. The INFIR cohort study: investigating prediction, detection and pathogenesis of neuropathy and reactions in leprosy. Methods and baseline results of a cohort of multibacillary patients in North India. **Leprosy Review**, v. 76, p. 14-34, 2005.

VEGA, J.; IRWIN, A. Tackling health inequalities: new approaches in public policy. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 82, n. 7, p. 482-483, 2004.

VIEIRA, S.; SAAD-HOSSNE, W. **Metodologia científica para a área da saúde**. São Paulo: Ed. Campus, 2001. 135 p.

VIRMOND, M. **A hanseníase como doença de baixa prevalência**. Hansenologia Internacionalis, v. 20, n. 2, p. 27-35, 1995.

VISSCHEDIJK, J. et al. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. **Cadernos Saúde Pública**, v. 19, n. 6, p. 1567-1581, 2003.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chemotherapy of leprosy for control programmes**. Geneva: WHO, 1982.

_____. **Elimination of leprosy: resolution of the 44th World Health Assembly**. Geneva: WHO, 1991.

_____. **Expert committee on leprosy: seventh report** World Health Organization, 1998a.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Progress towards leprosy elimination. **Weekly Epidemiological Record**, v. 73, n. 21, p. 153-160, 1998b.

_____. **Learning from success**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2001a. 36 p.

_____. Leprosy. **Weekly Epidemiological Record**, Geneva, Switzerland, v. 76, n. 23, p. 173-179, 2001b.

_____. **First meeting of the Global Alliance for Elimination of Leprosy (GAEL)**. Geneva, Switzerland: WHO., 2001c. 32 p.

_____. **International classification of functioning, disability and health: ICF**. Geneva: Disponible em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429.pdf>, 2001d.

_____. **Report on third meeting of the WHO technical advisory group on elimination of leprosy**. Geneva, Switzerland: Disponible em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_CDS_CPE_CEE_2002.29.pdf, 2002a

_____. Leprosy elimination campaigns. **Weekly Epidemiological Record**, Geneva, Switzerland, v. 77, n. 3, p. 17-20, 2002b.

_____. Leprosy. **Weekly Epidemiological Record**, Geneva, Switzerland, v. 77, n. 1, p. 1-8, 2002c.

_____. **Report on the regional meeting on leprosy elimination for national programme managers**. Cairo, Egypt.: WHO, 2002d.

_____. **Report on fourth meeting of the WHO technical advisory group on elimination of leprosy**, 2002e.

_____. **Report of the scientific working group on leprosy**. Geneva: WHO, 2002f. 94 p.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Report on fifth meeting of the WHO technical advisory group on elimination of leprosy.** Geneva, Switzerland. Disponível em: [http:// www.paho.org/ English/ AD/ DPC/ CD/ lep-t ag-5t h-mt g-2003.ht m](http://www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-tag-5th-mtg-2003.htm), 2003a. Acesso em 15-2-2005.

_____. Leprosy elimination in India inches closer. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 81, n. 2, p. 152-153, 2003b.

_____. Special action projects for the elimination of leprosy. **Weekly Epidemiological Record**, v. 29, p. 254-258, 2003c.

_____. Leprosy elimination campaigns: impact on case detection. **Weekly Epidemiological Record**, v. 78, n. 3, p. 9-16, 2003d.

_____. **The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem.** 2003e. 38 p.

_____. **Report on the sixth meeting of the WHO technical advisory group on the elimination of leprosy.** Disponível em: [http:// www.who.int/ lep/ TAG/ TAG6.doc](http://www.who.int/lep/TAG/TAG6.doc), 2004a. Acesso em 27-7-2005.

_____. Special campaigns to eliminate leprosy: improving services. **Weekly Epidemiological Record**, v. 37, p. 334-339, 2004b.

_____. Twenty-five years of multidrug therapy for leprosy. **Weekly Epidemiological Record**, v. 27, p. 247-252, 2004c.

_____. **Disability, including prevention, management and rehabilitation. Fifty-eighth World Health Assembly.** Disponível em: [http:// www.who.int/ gb/ ebwha/ pdf _f iles/ WHA58/ A58_17-en.pdf](http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/A58_17-en.pdf) , 2005a. Acesso em 26-7-2005.

_____. **Disability, including prevention, management and rehabilitation. Ninth plenary meeting. Fifty-eighth World Health Assembly.** Disponível em:

http://www.who.int/g/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_23-en.pdf, 2005b.
Acesso em 26-7-2005.

_____. **Global strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities. Plan period: 2006-2010.** Disponível em: <http://www.who.int/lep/Reports/GlobalStrategy-PDF>, 2005c.

_____. Global leprosy situation, 2005. **Weekly Epidemiological Record**, v. 80, n. 34, p. 289-295, 2005d.

YOUNG, D. B. Leprosy - new opportunities in basic science. **Report of the Scientific Working Group on Leprosy**, p. 36-40, 2002.

YUASA, Y. MDT for all: target oriented leprosy control program in the 1990s. **International Journal of Leprosy**, v. 59, n. 4, p. 624-638, 1991.

Apêndice 1: Instituições contatadas durante o projeto e respectivos endereços

Nome	Endereços (eletrônico e civil)
WHO (World Health Organization)	http://www.who.int/en/ Avenue Appia 20 – CH 1211 Geneva
Lepra CH (Leprahilfe Emmaus Schweiz)	http://www.lepra.ch/homedeutsch.htm , emmaus@lepra.ch Spitalgasse 9 – CH 3000 Bern
Instituto de Ciências do Esporte – Universidade de Berna	http://www.ispw.unibe.ch/ Bremgartenstrasse 145 - CH-3012 Bern
Instituto de Medicina Preventiva e Social – Universidade de Berna	http://www.ispm.unibe.ch/ Finkenhubelweg 11 3012 Bern