



HANSENÍASE, UMA QUESTÃO DE DIREITOS HUMANOS

Encontro reúne o Morhan e
a Subcomissão de Direitos
Humanos da ONU

Pág. 04

Um balanço do Projeto Rio
Sem Hanseníase

Pág. 10

Entrevista com Jussara
Fonseca: "Como a hanseníase
mudou a minha vida!"

Pág. 11



É preciso continuar a luta e mudar o necessário

A exemplo de Paulo Freire, também lutamos por viabilizar nossas idéias e utopias. Entre elas, certamente está o desejo de transformar o MORHAN em uma importante ferramenta de mudança da realidade social brasileira.

O Jornal do Morhan, os encontros nacionais, a home page, o Telehansen® não são as atividades mais importantes do nosso movimento. Contudo, eles são instrumentos de articulação e alinhavam os saberes constituídos em cada um dos militantes que constroem no dia-a-dia a história do Morhan.

Às vésperas do Encontro Nacional do MORHAN e do I Congresso Interno, precisamos refletir sobre temas como: Trabalho, Direitos Humanos, Integralidade da Atenção e do Cuidado à Saúde, memória, qualidade de vida dos moradores dos antigos hospitais-colônia. Tantos temas, tantas lutas, tantas histórias, tanta resistência! Resistência construída no rompimento dos muros, nas noites mal dormidas, no saber militante, nas famílias queixosas da nossa desatenção.

O MORHAN completa 24 anos fazendo parte da história de luta pela cidadania neste país. Luta para tirar a hanseníase, uma doença negligenciada, do esquecimento da construção das políticas públicas. Luta para dar cidadania aos excluídos dentro da própria exclusão. Luta para construir novos significados e significantes de nomes, palavras e medos.

Aos companheiros que se foram fisicamente, mas que nos deixaram a energia de resignificar, de reconstruir, de transformar a cada momento, de nos tornarmos a própria "metamorfose ambulante", que-

remos agradecer. Obrigado às dezenas de Bacurais, Borges, Fuad's e tantas outras pessoas dignas do nosso movimento, que nos fazem seres humanos a cada dia e que povoam nossos sonhos de justiça social.

Companheiros militantes e voluntários do Morhan, é preciso continuar a nossa luta, mudar o necessário e, como diz Paulo Freire, com as nossas rebeldias seguir recusando os fatalismos e construindo um novo país.

Nesta edição, uma matéria especial sobre o debate que ocorreu em fevereiro deste ano sobre hanseníase

e direitos humanos junto com a Subcomissão de Direitos Humanos da ONU; uma matéria sobre a reivindicação de Betim para transformar o Sanatório de Santa Izabel em centro de referência; sobre o projeto Rio sem Hanseníase, uma parceria do Morhan com o Governo do Estado do Rio de Janeiro pela eliminação da doença no estado; e uma entrevista com a voluntária e companheira do Morhan, Jussara Fonseca.

"Há um sinal dos tempos, que entre outros, que me assusta: a insistência com que, em nome da democracia, da liberdade e da eficácia, se vem asfixiando a própria liberdade e por extensão a criatividade e o gosto da aventura do espírito[...] Sempre recusei os fatalismos. Prefiro a rebeldia que me confirma como gente e que jamais deixou de provar que o ser humano é a maior do que os mecanismos que o minimizam."

PAULO FREIRE

Artur Custódio

Coordenador do Morhan nacional

EXPEDIENTE

Morhan

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

Endereço: Rua do Matoso, N° 6, Grupo 204
Praça da Bandeira – Rio de Janeiro/RJ – CEP 20270-130
Telefones: (21) 2502.0100/2502.0074
Email: morhan@morhan.org.br
Site: www.morhan.org.br

Jornalista Responsável: Katia Machado (MT-RJ 21905)
Editoração: www.arsventura.com.br
Tiragem: 16.000 exemplares
Distribuição Gratuita/Circulação Dirigida

Capa: Seminário Hanseníase e Direitos Humanos (2005)

Apoio:



SUMÁRIO

EDITORIAL	02
RESUMO HANSEN	03
MATÉRIA ESPECIAL	04
RIO SEM HANSENÍASE	10
ENTREVISTA	11
COMUNICAÇÃO E SAÚDE	12

É permitida a reprodução das matérias publicadas desde que a fonte seja citada.

Betim pede que Santa Izabel seja transformado em centro de referência

A cidade de Betim, em Minas Gerais, sediou o 1º Fórum de Debates do Sanatório Santa Izabel, antigo abrigo de portadores da hanseníase. O evento, realizado em 23 de fevereiro, teve como objetivo apresentar as dificuldades e pleitos dessa unidade que é administrada pela Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Fhemig), órgão do estado de Minas Gerais que tem sob sua responsabilidade uma rede de 22 unidades assistenciais pertencentes ao sistema estadual de saúde.

Como destacou Marcus Pestana, secretário de saúde do estado de MG, “o fórum serve de orientação para a construção da política da secretaria estadual de saúde que está empenhada em eliminar a hanseníase no estado”. Como primeira iniciativa, Marcus informou que o estado pretende investir recursos para a reforma do Pavilhão Gustavo Capanema, localizado no Sanatório Santa Izabel.

Foi uma reunião com ricas contribuições, como afirmou Carajá. No que tange aos pleitos feitos pelos usuários e trabalhadores, foi solicitado que o Santa Izabel fosse transformado em Centro de Referência em Reabilitação para pacientes com seqüelas da hanseníase, tanto em cirurgias reparadoras como em curativos e protocolo de feridas. Foi também sugerido que o ambulatório do sanatório e o atendimento domiciliar continuem sob a responsabilidade e gestão da Fhemig.

Os usuários propuseram ainda que as pessoas atingidas pela hanseníase, moradoras de outros antigos hospitais-colônia, sejam tratadas com respeito no Santa Izabel, evitando o regime fechado a exemplo dos Sanatórios Padre Damião, em Ubá, São Francisco de Assis, em Bambuí, e Santa Fé, na cidade de Três Corações, todos localizados na capital mineira.

Chamaram atenção ainda para a necessidade de acabar com a repressão que trabalhadores religiosos sofrem nas colônias e que governo e sociedade participem ativamente das atividades promovidas pela regulamentação da Lei

15439 de 11 de janeiro de 2005, instituindo uma política de educação preventiva pela eliminação da hanseníase e combate ao preconceito.

Entre várias propostas, foi defendida e aprovada a realização de uma campanha para indenização das várias pessoas que tiveram as vidas perdidas em função da internação compulsória e ampliação dos números de autorizações de internações hospitalares (AIH), no Sanatório Santa Izabel, como também dos serviços de Atenção Básica.

Além do secretário de saúde do estado de MG, estiveram presentes ao fórum: a deputada estadual do PT-MG, Maria Tereza Lara; a coordenadora da unidade do Morhan em Betim, Maria Francisca D’vila, a Dide; o vice-coordenador Hélio Aparecido Dutra; o secretário do Conselho Estadual de Saúde, Geraldo Heleno Lopes; o presidente da Fhemig, Luis Marcio Araújo Ramos; o secretário nacional do Morhan, Eni Carajá Filho; o chefe de gabinete da secretaria de saúde do estado de Minas Gerais, Odilon Pereira; e o diretor do Santa Izabel, Shigueru Ricardo. Tiveram ainda presentes diretores do SIND-SAÚDE de Minas Gerais, representantes do Morhan de Jabaquara (SP) e de Mogi das Cruzes (SP) e mais 115 usuários e trabalhadores do Santa Izabel.



HANSENÍASE E DIREITOS HUMANOS é tema de



Solange Couto, Elke Maravilha e Ney Matogrosso

“A hanseníase precisa ser tratada como uma questão de direitos humanos”. A afirmação, feita muitas vezes por quem teve a doença e por profissionais envolvidos com o tema, motivou a realização do 1º Seminário Internacional Hanseníase e Direitos Humanos, que reuniu no Rio de Janeiro a Subcomissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), o Ministério da Saúde (MS), o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e o Núcleo de Estudos da Violência da Universidade de São Paulo (USP) entre 27 de fevereiro e 1º de março.

Um dos participantes desse debate, o presidente da Nippon Foundation, Yohei Sasakawa, que também é embaixador da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a Eliminação da Hanseníase, ressaltou a importância de discutir a doença à luz dos direitos humanos. “Esse mal carrega dois aspectos que precisam ser curados logo: a doença em si e o preconceito e a discriminação em torno dela”, resumiu.

Ele lembrou do quanto tempo a hanseníase foi esquecida e negligenciada. “Embora esteja sendo controlada, a preocupação ainda resiste, pois milhões de pessoas, mesmo depois de curadas, não têm oportunidade de estudo e de trabalho”, disse. “Elas não estão conseguindo realizar um retorno pacífico ao seu local de origem”. Para o embaixador, foi dada ênfase ao controle do número de casos da doença, mas o mundo esqueceu do aspecto social.

Os números comprovam o descaso. De acordo com Sasakawa, até o início do século, no mundo, havia cerca de 20 milhões de pessoas com a doença. “Acrescentando as famílias, são quase 100 milhões de pessoas vítimas de um cruel preconceito que a sociedade imprime a quem teve ou tem a hanseníase. Felizmente, já 14 milhões de pacientes já estão recuperados”, informou o embaixador. Mas isso, para ele, é muito pouco. Mais do que curar doentes, ele acredita que é preciso o envolvimento de toda a sociedade na luta pelos direitos daqueles que foram acometidos pela doença. “No Japão, moradores de antigos hospitais-colônia foram indenizados por terem sido obrigados a ficarem anos de suas vidas



Yozo Yokota

EITOS HUMANOS

seminário no Rio

confinados e isolados da sociedade”, exemplificou.

Um dos idealizadores do encontro, o coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, acredita o quanto o debate serviu para orientar as diretrizes para eliminação da hanseníase no país. “Estamos aqui para fazer valer nossas idéias acerca dos direitos dos pacientes com hanseníase. Reunimos a subcomissão da ONU para tomar conhecimento da importância do tema e para que seus representantes pudessem sugerir propostas que sejam capazes de reduzir ao máximo o número de doentes no Brasil”, disse Artur.

Ao fazer um breve balanço do encontro, ele disse que muitas propostas sugeridas pela subcomissão sejam cabíveis de ser implantadas a curto e médio prazo. “Destaco entre as propostas aqui sugeridas, a de incluir nos currículos obrigatórios das escolas públicas o tema hanseníase. O que falta à população é informação”, concluiu ele.

A visão otimista de que seja possível eliminar a doença foi também retratada pelo membro da subcomissão de DH da ONU, Yozo Yokota. Embora acredite que ainda sejam necessários muito tempo e esforço para acabar com o atraso na forma com que os governos lidam com a doença, ele elogiou as ações de alguns países, como o Brasil. “Saio desse seminário com uma impressão muito otimista”, disse. Em sua opinião, o governo brasileiro tem disposição para eliminar a doença, toma algumas boas iniciativas e conta com o esforço de organizações não-governamentais como o Morhan.

VISÃO INÉDITA

Essa visão da hanseníase como questão de direitos humanos é inédita. Como informou Yokota, ao participar de uma entrevista coletiva, o assunto foi posto em pauta há apenas um ano e meio, quando Sasakawa solicitou que a subcomissão incluísse a hanseníase na agenda de prioridades. “Pela primeira vez o comitê da ONU tomou noção da importância desse assunto”, disse.

Como primeira iniciativa, a subcomissão apresentará relatório até agosto deste ano sobre a situação de des-



Francisca Biscoski, Dide



Representantes da Subcomissão de DH/ONU



Yohei Sasakawa



Rosa Castália

respeito em torno dos pacientes de hanseníase. Encaminhará ainda algumas propostas do evento para análise da ONU. Entre elas, que as Nações Unidas promovam um encontro de debates em Genebra, sede da Subcomissão de Direitos Humanos e que seja criado um fundo para levar a Genebra pessoas que tem ou tiveram a doença, que estimulem e apoiem pesquisas, campanhas e políticas públicas de eliminação da hanseníase, como também ações antidiscriminatórias e que crie uma resolução mundial incluindo a hanseníase como uma questão de direitos humanos.

Na opinião de Rosa Castália, coordenadora do Programa de Eliminação da Hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde do MS, discutir a hanseníase sob o enfoque dos direitos humanos é algo novo, que todos estão em fase de aprendizagem. Por isso, disse ela, da necessidade de chamar quem já tem experiência no assunto como Sasakawa e Yokoto.

Durante o seminário, ela ressaltou que a prioridade do MS é a eliminação da doença. Mas admitiu que, para tanto, há muito a ser feito. Afinal, surgem ainda anualmente no Brasil 50 mil novos casos de hanseníase. Segundo informações da coordenadora, até 2004, o país apresentava índices de 4,5 casos para cada 10 mil habitantes. Em números absolutos, isso representou 79.908 casos, atrás apenas da Índia, que tem população quase seis vezes maior. Em 2005, seguindo critérios estabelecidos pela OMS, retirando do cadastro ativo os pacientes tratados e curados, essa taxa passou para 1,7 pessoa em cada grupo de 10 mil habitantes.

Isso, porém, ainda não é suficiente: a OMS recomenda menos de um caso para 10 mil habitantes. “Temos dívidas sociais muito importantes a serem pagas”, disse Rosa. A meta do ministério, segundo ela, é atingir tais índices até o fim deste ano. “Isso deve acontecer apenas no Sul e no Sudeste, pois os níveis de prevalência nos municípios das outras regiões ainda são muito altos”. O pior indicador é o de Mato Grosso, onde a doença atinge 7,85 pessoas em cada grupo de 10 mil habitantes, ou seja, média quase cinco vezes maior do que a nacional. O MS prevê alcançar a meta em todo o país até 2010.

CRIANÇA DOENTE

Outra preocupação do MS diz respeito às crianças, cerca de 10% dos novos casos. “Uma criança doente significa uma falência do sistema de saúde, ou seja, que as crianças não estão tendo acesso aos serviços de saúde ou não estão sendo devidamente tratadas. Pode ser ainda que haja adultos não-tratados ao redor delas”, alertou Rosa. Em sua opinião, não há como aceitar um país que erradicou a poliomielite e o sarampo, dependendo para isso de ações complexas, e ter crianças com hanseníase. Diante deste quadro, Rosa propôs aos representantes da ONU e da OMS que o Unicef, o fundo das Nações Unidas para a infância, seja envolvido na luta pela eliminação da doença entre as crianças e da prevenção de novos casos.

DIRETRIZES

Em dois dias de debate, participantes do seminário apontaram um total de 42 propostas, que poderão ser conferidas resumidamente abaixo. Algumas delas direcionadas à ONU, outras ao Governo Federal, como também aos governos estaduais e ao Conselho Federal de Medicina.

Para análise da ONU, foi sugerido prioritariamente:

- 1) Sugerir que o nome “lepra” seja substituído por hanseníase em todo o mundo, a exemplo do Brasil;
- 2) Que a ONU estimule e apóie pesquisas, campanhas e políticas públicas que tratem da cura, do tratamento e da eliminação da hanseníase;
- 3) Que proponha uma resolução tratando da hanseníase em grupos

vulneráveis e marginalizados, sobretudo em grupos que vivem em situação de extrema pobreza, e outra condenando a utilização de imagens negativas de pessoas atingidas pela hanseníase para angariar recursos que reforcem o preconceito;

4) Que seja elaborado um plano de ação estabelecendo que o material didático das escolas de ensino fundamental e ensino médio tratem do tema Hanseníase, no âmbito do Programa Mundial de Educação em Direitos Humanos da ONU;

5) Que a ONU disponibilize recursos para a criação de fundo para que pessoas atingidas pela hanseníase possam ir à Genebra e depor perante todos os membros da Subcomissão de DH;

6) Que incentive a participação da Unicef na proteção das crianças com hanseníase e na prevenção de novos casos;

7) Que a Organização Mundial de Saúde (OMS) estimule as pesquisas especialmente direcionadas para a criação de uma vacina contra a hanseníase e a manutenção da política de doação do medicamento PQT no mundo, mesmo depois que a eliminação da doença tenha sido atingida.

Para o Governo Federal:

- 1) Que o Conselho Nacional de Saúde mantenha a Comissão Intersectorial de Eliminação da Hanseníase;
- 2) Que o Ministério da Saúde atue junto aos governos estaduais responsáveis por antigos hospitais-colônia, para melhorar a situação destas instituições;
- 3) Que sejam realizadas políticas

específicas de atenção a pessoas com hanseníase, sobretudo em grupos vulneráveis, tais como população carcerária, população indígena e que vivem em situação de extrema pobreza;

4) Que o MS realize o cadastro dos hospitais que contam com profissionais capacitados para a realização de cirurgias reparadoras para os que tiveram seqüelas físicas da doença, conforme propõe a Portaria 586;

5) Criação de um mecanismo e ações rápidas e eficientes de comunicação com os profissionais de saúde, especialmente com os profissionais que trabalham com a hanseníase;

6) Que sejam realizados programas e ações visando melhorar a atenção básica de saúde, visto que esse é o procedimento essencial na identificação e cura da hanseníase;

7) Que a Secretaria Especial de Direitos Humanos estabeleça ações e programas de promoção dos direitos humanos daqueles que foram atingidos pela doença e pelo preconceito; inclua a questão da incidência da hanseníase em crianças no Grupo de Trabalho "Presidente Amigo da Criança", composto por 14 Ministérios do Governo Federal; solicite à Comissão Intersetorial de Hanseníase do Conselho Nacional da Saúde acompanhar os casos de hanseníase encaminhados a ela; encaminhe ao Conanda e ao Conade um pedido de inclusão da questão da alta incidência da hanseníase em crianças em sua pauta de debates;

8) Que o tema hanseníase seja inserido no Programa Nacional de Educação em Direitos Humanos;

9) Que a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde trabalhe junto com outros ministérios e secretarias para solucionar de forma ampla as demandas dos Antigos hospitais-colônia;

10) Que o Ministério de Saúde, em parceria com as diretorias dos hospitais-colônia, possam localizar as pessoas expulsas dessas unidades durante a década de 1980;

11) Que os pacientes que realizam a praxiterapia e a laborterapia dentro dos hospitais sejam identificados e tenham seus direitos trabalhistas e previdenciários reconhecidos.

PROPOSTAS PARA ANÁLISE DOS GOVERNOS ESTADUAIS

1) Que a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro continue cumprindo o compromisso de eliminar a hanseníase no estado;

2) Que o governo do estado do Pará cumpra o que está disposto nos Atos e Disposições Transitórias da Constituição do Estado e proceda a titulação das terras e das benfeitorias em que estão situados os antigos hospitais-colônia do Prata e Marituba;

3) Que o governo do estado do Pará não transforme o hospital-colônia de Marituba em um abrigo para idosos. Mas que o mantenha local de abrigo para recuperação e tratamento das pessoas com seqüelas da hanseníase;

4) Que o governo do estado do Piauí (responsável pelo hospital-colônia do local) apóie o projeto de recu-

peração do Prédio do Cassino;

5) Que o governo do estado do Piauí financie a ida de uma equipe multidisciplinar (incluindo ortopedistas, fisioterapeutas, oftalmologistas, entre outros profissionais) ao Centro de Referência de Bauru. Essa proposta tem como finalidade fazer com que pacientes com seqüelas da hanseníase possam para Piauí aptos a fazerem cirurgias reparadoras.

PROPOSTA PARA O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

1) Que seja elaborada uma Resolução para que os profissionais de saúde se atualizem em relação aos procedimentos médicos adequados no cuidado de pacientes com hanseníase ou com seqüelas da doença.

PROPOSTAS GERAIS

1) Maior empenho dos países — Brasil, Índia, Nepal, Madagascar, Moçambique, Congo, Tanzânia, Angola e África Central — na eliminação da hanseníase (a exemplo dos 116 países que já atingiram os índices aceitáveis propostos pela OMS de menos de um caso a cada 10 mil habitantes);

2) Que o sistema de saúde brasileiro diminua o tempo normalmente passado entre a descoberta dos sintomas e o diagnóstico da hanseníase para início do tratamento, que em média dura entre 3 e 5 anos (no Rio de Janeiro), a fim de evitar o surgimento de seqüelas; e amplie o acesso a cirurgias reparadoras de seqüelas decorrentes da hanseníase;

3) Que sejam realizadas campanhas de informação a respeito dos riscos do tratamento a base de talidomida para a gestação, principalmente entre os profissionais da saúde;

4) Que as campanhas adotem uma visão intersetorial, a fim de ir além dos termos biológicos da hanseníase;

5) Que sejam realizadas campanhas de eliminação da hanseníase direcionadas para grupos portadores de necessidades especiais, tais como os surdos, por exemplo;

6) Que as organizações não-governamentais realizem ações de prevenção e sensibilização sobre a hanseníase;

7) Que seja criado um Grupo de trabalho, formado por representantes da Sociedade Civil, da Secretaria Especial de Direitos Humanos, do Ministério da Saúde e do Ministério Público Federal, para realizar discussões de políticas públicas e elaboração de legislação que trate da questão envolvendo hanseníase e direitos humanos.



Elke Maravilha e membros da subcomissão

RJ: a um passo para a eliminação da Hanseníase

Foi dado, no ano passado, um importante passo em direção à eliminação da hanseníase no estado do Rio de Janeiro: o projeto “Rio sem Hanseníase”, uma parceria do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) com a Secretaria de Saúde do Estado do RJ que buscou implementar atividades de informação, educação e comunicação, com a participação ativa da sociedade, dos usuários e servidores da saúde.

O que significou o projeto? Perguntariam os leitores. A resposta é simples e as ações complexas: foram realizadas em quase 30 municípios do estado campanhas de detecção e eliminação da doença. Entre as ações previstas pelo projeto, incluíam a realização de palestras, cursos de capacitação das diretorias do Morhan espalhadas no estado e profissionais de saúde, apresentações teatrais em ônibus, escolas e praças e distribuição de cartazes, folhetos e cartilhas sobre a hanseníase para as populações locais, como também a reativação do Jornal e do site do Morhan.

Como explicou Vânia Quintão Fernandes, assistente social do Morhan e membro da equipe que realizou as campanhas pelo estado, “através dos cursos, procurou-se capacitar o voluntariado e lideranças do movimento”. Segundo ela, a distribuição de folhetos, cartazes e cartilhas foi ação estratégica de educação em saúde voltada a pacientes e de capacitação das secretarias municipais de saúde, postos e profissionais de saúde.

O teatro, apresentado em ônibus, em 157 escolas e 88 empresas do estado, possibilitou traduzir informações científicas sobre a hanseníase em um roteiro divertido e acessível a toda a população.

Mas, apesar do bom humor do teatro, a equipe do Morhan teve que enfrentar alguns contratemplos, como lembrou Vânia: “em uma das campanhas, na tentativa de fazer o teatro em ônibus uma mulher passou mal achando que era seqüestro; em muitos, pegamos a ‘guerra’ entre vans e ônibus, bem como distâncias muito grandes que um ônibus do interior fazia e tempo demorado para a condução passar”.

Os problemas, porém, não desanimaram a uma pessoa sequer e serviram de motivação para dar continuidade ao projeto. De acordo com a assistente social, as palestras contaram com a participação de equipes multidisciplinares em saúde e abordaram questões como sinais e sintomas da hanseníase e sobre os direitos humanos das pessoas que foram atingidas pela doença.

A reativação do Jornal e do site do Morhan causaram dois grandes impactos.

O primeiro de ordem institucional, fortalecendo o Morhan. E o segundo mais global, pois profissionais de saúde, pacientes, estudantes, professores, crianças e jovens estavam tendo acesso a informações atualizadas sobre a situação da hanseníase no país e sendo levados a refletir sobre a importância dessa questão.

Como parte do projeto, o Morhan e a secretaria estadual de saúde do RJ promoveram o 1º Encontro de Manifestações Artísticas em Hanseníase, no teatro João Caetano, no centro do Rio de Janeiro, no início de 2005. O evento reuniu vários artistas voluntários do Morhan como Ney Matogrosso, Elke Maravilha, Targino Gondin, Nelson Freitas, Karla Karenina entre tantos outros, a bateria da Beija-Flor, e contou com a participação de cerca de 1.200 pessoas em um show de quase três horas de duração.



1º Encontro de Manifestações Artísticas em Hanseníase



Passistas da Beija-Flor e Karla Karenina



Fotos: Cláudia Silva



Jussara Fonseca

“Que saibamos transformar os obstáculos de nossas vidas em oportunidades de crescimento pessoal e espiritual”

Com 32 anos, a advogada e voluntária do Morhan, Jussara Fonseca, nunca contraiu o bacilo de hansen nem teve em sua família alguém com doença, o que seria um fator motivador para participar da luta pela eliminação da hanseníase no país e do preconceito ainda existente. Inserida no movimento há um ano, ela mostra-se sensibilizada com o trabalho e nos diz, emocionada, sobre o privilégio que foi trazer a hanseníase para o seu dia-a-dia.

O relato abaixo foi editado e reduzido por não haver espaço suficiente. A íntegra desse texto encontra-se disponível no site do Morhan – www.morhan.org.br.

“Eu não tive hanseníase. Na minha família, não há casos nem conheço amigos que tenham tido a doença. Até que tive o privilégio de trazer a hanseníase para o meu dia-a-dia. Digo privilégio, pois minha vida foi marcada e iluminada depois que comecei a trabalhar com a doença. Vou compartilhar o momento em que conheci a hanseníase e o que representou essa experiência.

Eu era alguém que vivia preocupada com meu próprio umbigo. Achava-me a mais infeliz das criaturas. Eu só reclamava e não enxergava as bênçãos diárias na minha vida. E a saúde era apenas uma delas. Meus dias eram análise de processos e minhas noites eram minutas de relatórios. Não havia espaço para mais nada, apenas sofrimento e trabalho.

A trabalho no Acre, em abril de 2004, ainda sem amigos naquela cidade, conheci o nosso companheiro Artur Custódio. Para quem o conhece, sabe que não perde uma oportunidade de divulgar o Morhan. Assim, me convidou para conhecer o núcleo do movimento no Acre.

Aceitei o convite, mas certa de que se tratava de mais uma daquelas agremiações religiosas ou políticas e que, sem dúvida, algo me seria pedido. De fato foi. Quando chegamos ao núcleo, algo começava a mudar em mim. E eu, orgulhosa que era, não conseguia entender como me deixara tomar por tamanha emoção. Lá, assisti a uma palestra sobre a doença e anotava todas as informações sobre aquele tema que pouco ouvira falar.

Ao final da palestra, Artur aproximou-se e perguntou-me: ‘doutora’, você poderia colaborar com o nosso trabalho?’ Eu fiquei parada e nada respondi naquele instante. Como num passe de mágica, naquele exato momento, uma ex-paciente aproximou-se, não tinha os dedos da mão, tinha seqüelas no nariz, mas sorridente, trazia-me com os punhos uma xícara de café.

As lágrimas, antes tímidas, vieram-me à face. Naquele momento, eu entendi que meu sofrimento, minhas dores e meus problemas não eram nada. Nada representavam ante a força daquela causa. Senti vergonha por considerar-me infeliz. Abri os olhos, sequei algumas lágrimas, agradei o café e respondi ao Artur: ‘posso, sim! Pode contar comigo’.

Eu mal sabia o que aquele sim poderia estar representando, mas não temi, abracei a causa como se fosse o ar que necessitava para viver. Depois daquele dia, minha vida mudou. Foi-me dada uma nova oportunidade de encarar a vida com outros olhos. Que saibamos transformar os obstáculos de nossas vidas em oportunidades de crescimento pessoal e espiritual, encarando os erros e problemas como ferramentas úteis para nosso fortalecimento e conhecimento interior”.

A página é dedicada aos nossos voluntários, anônimos e artistas que cedem suas imagens em ações pela eliminação da hanseníase e do preconceito em torno da doença no país. Agradecemos o empenho e a dedicação. Recentemente, filiaram-se ao Morhan as atrizes Priscilla Fantin e Patrícia Pillar. Elas se juntam a tantos outros artistas voluntários como Ney Matogrosso, Ney Latorraca, Solange Couto, Lino Vilaventura, Siron Franco, Targino Gondim, Karla Karenina, Nelson Freitas e Elke Maravilha. A participação de todos eles ressalta a importância do voluntariado e da atuação do Morhan.



Targino Gondim

Foto: Bruna Prado



Priscilla Fantin

Foto: Cláudia Silva



Curiosidade

O trabalho voluntário vem assumindo cada vez mais um expressivo papel na sociedade brasileira. Segundo a definição das Nações Unidas (ONU), "o voluntário é o jovem ou adulto que, devido a seu interesse pessoal e seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividade, organizadas ou não, de bem estar social". No Brasil, o trabalho voluntariado está respaldado pela Lei nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998.

Por que ser voluntário? A grande maioria quer ajudar a resolver parte dos problemas sociais do Brasil, mostram-se sensibilizados com certas causas; sentir-se útil e valorizado; ou fazer algo diferente no dia a dia. Mas, 54% dos jovens brasileiros querem ser voluntários e não sabem como começar. Trabalho não falta, seja você também um voluntário.