



Universidade de Brasília

Faculdade de Comunicação
Departamento de Jornalismo

**Políticas públicas, vidas privadas:
Um webdocumentário sobre a hanseníase no Brasil**

Étore Jerônimo Lula de Medeiros
07/46339

Orientadora: Susana Dobal Madeira Jordan

Brasília, setembro de 2012

Universidade de Brasília

Faculdade de Comunicação

Departamento de Jornalismo

**Políticas públicas, vidas privadas:
Um webdocumentário sobre a hanseníase no Brasil**

Projeto experimental apresentado
ao Curso de Comunicação Social
da Faculdade de Comunicação da
Universidade de Brasília como
componente parcial para obtenção do
título de Bacharel em Jornalismo.
Orientadora: Susana Dobal Madeira Jordan

Étore Jerônimo Lula de Medeiros

Brasília, setembro de 2012

Universidade de Brasília

Faculdade de Comunicação

Departamento de Jornalismo

Políticas públicas, vidas privadas: Um webdocumentário sobre a hanseníase no Brasil

Projeto experimental apresentado à Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Comunicação Social – Jornalismo

Banca Examinadora

Professora-orientadora Dr^a Susana Dobal Madeira Jordan

Professor Dr. Marcos de Souza Mendes

Professora MSc. Maria Letícia Renault de A. Souza

Data __ / __ / 2012

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa de origem bacteriana, presente no cotidiano e no imaginário da humanidade há pelo menos quatro mil anos. Durante o Estado Novo (1937-1945) de Getúlio Vargas foi adotada uma agressiva política de isolamento compulsório de hansenianos e, posteriormente, de encaminhamento de seus filhos para espécies de orfanatos. À época, ambas as medidas tiveram amplo apoio da sociedade, que temia o contágio. Apesar da descoberta da cura para a doença na década de 1940, a política de isolamento continuou, sendo mantida oficialmente até 1969 – o Estado brasileiro assume hoje seu erro, indenizando desde 2007 ex-pacientes que foram mantidos isolados mesmo após o advento da cura. Este trabalho tem como fim a produção de um webdocumentário sobre o tema, disponibilizando informações multimídia de forma não-linear na Internet que possibilitem ao apreciador uma visão panorâmica da questão e a sua sensibilização à causa do fim do preconceito com os hansenianos, que persiste fortemente nos dias atuais.

Palavras-chave: hanseníase, isolamento, hipermídia, jornalismo online

SUMÁRIO

Resumo.....	04
1. Introdução.....	06
2. Justificativa.....	08
3. Objeto.....	12
4. Objetivos.....	21
5. Metodologia.....	22
6. Orçamento.....	27
7. Considerações finais.....	28
8. Referências.....	30

1. INTRODUÇÃO

Este é um projeto de pesquisa em Jornalismo voltado à produção de um webdocumentário sobre aspectos das políticas públicas adotadas pelo Estado brasileiro no combate à hanseníase, com enfoque nos séculos XX e XXI. Dessa primeira sentença surgem naturalmente diversas dúvidas, às quais este trabalho se propõe a responder: O que é webdocumentário, hanseníase, políticas públicas e qual o sentido de se falar em tudo isto hoje.

Antes de tudo é necessária uma delimitação dos dois temas de pesquisa: a hanseníase e o webdocumentário. O primeiro tem como objeto as políticas públicas de saúde adotadas pelo governo brasileiro no combate à hanseníase, de 1873 à atualidade; o segundo tema, por sua vez, é uso de sistemas hipermídia online como forma de transmissão de conteúdo informativo e não-linear, o webdocumentário (ou simplesmente “webdoc”).

A hanseníase está presente no imaginário social desde pelo menos 2000 A.C, pelo que apontam as evidências arqueológicas recentes ¹. Somente em 1873 a Medicina identificou seu agente causador, o bacilo de Hansen, e em meados da década de 1940 a cura para a doença – aprimorada até 1985, quando passou a ser efetiva contra 100% dos casos ². Em 2012, no entanto, o desconhecimento sobre a doença e o preconceito contra o doente são frequentes. Indenizações concedidas pelo Estado brasileiro são um mero *mea culpa*, um reconhecimento da crueldade das medidas que foram adotadas na tentativa de controlar a doença ao longo do século XX. Além disso, são também necessárias políticas voltadas à conscientização sobre a enfermidade, tanto para que consigamos diminuir a incidência da doença quanto o preconceito contra os hansenianos.

O tratamento para a hanseníase é disponibilizado gratuitamente em toda a rede pública de saúde, mas ainda assim novos casos continuam a aparecer aos milhares. Três décadas após o estabelecimento do tratamento para a doença, embora tenha sido praticamente eliminada do dito mundo desenvolvido, ela ainda é endêmica em muitas

¹ ROBBINS, Gwen, V. MushrifTripathy, V. N. Misra, R. K. Mohanty, V. S. Shinde, Kelsey M. Gray, Malcolm D. Schug. Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C.) Creative Commons. <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0005669>

² Para mais informações, consultar página da Organização Mundial de Saúde sobre a Hanseníase (em inglês): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html>

regiões do hemisfério sul. Somente em 2011, foram diagnosticados 40 mil novos casos da doença no Brasil – ao longo da década de 2000 foram mais de 500 mil novos casos³.

A hanseníase ainda é um problema de saúde pública e faz-se necessário o acompanhamento das medidas adotadas para o seu controle e eliminação. Neste trabalho as histórias de vida de pacientes serão contrapostas à medida mais polêmica já tomada para o combate à hanseníase, o isolamento compulsório de hansenianos: No Brasil, por exemplo, ele foi adotado de forma intensiva durante a Era Vargas e se manteve mesmo após o advento da cura.

Para contar esta história, o trabalho tentará se desenvolver com base nos princípios do webdocumentário: essencialmente multimídia e não-linear, o webdoc será fracionado em eixos temáticos para melhor dar e entender a dimensão de cada uma das facetas envolvidas na história que se pretende contar e facilitar o acesso ao conteúdo, através de menus.

³ Fonte: SINAN/PNCH/SVS-MS, consultado em março de 2011.

2. JUSTIFICATIVA

A sociedade dos bits

Em sua profética obra “A Vida Digital”, de 1995, Nicholas Negroponte explica para leigos os rudimentos da sociedade da informação em que vivemos hoje. Ao contrapor átomos e bits, prevê que em breve todo o conhecimento estará acessível de forma digital e os átomos (obras físicas) continuarão a existir, mas com considerável redução de consumo e difusão. O que Negroponte coloca como desafio para este novo tempo, no entanto, não é o que se costuma ver como meta das grandes companhias de comunicação e informática (gerar conteúdo cada vez de maior qualidade técnica, a um menor custo, e maior velocidade de transmissão), mas sim um esforço criativo: “Os novos serviços de informação e entretenimento não estão à espera da chegada da fibra ótica à casa das pessoas: estão à espera de imaginação” (Negroponte, 1995, p. 35).

Negroponte prevê ainda que, tanto no ambiente educativo quanto profissional, os computadores ganharão força e teremos jovens matematicamente mais capacitados e visualmente mais versados. Talvez essa visão esteja equivocada no campo da matemática, mas após a popularização dos computadores pessoais, da Internet e de equipamentos de foto e vídeo digital, ocorridos no Brasil ao longo da última década, não causará espanto uma maior exigência por parte dos consumidores de informação online, não somente no aspecto visual dos sites, mas também em relação ao seu conteúdo. É necessário que se faça, portanto, um esforço criativo no sentido de imaginar as novas possibilidades, experimentá-las, e é neste contexto que se insere o webdoc “Políticas públicas, vidas privadas: a hanseníase no Brasil.”

O tema do webdoc não foi escolhido por acaso, dado que a discussão em torno da hanseníase se faz necessária no Brasil, onde a mesma ainda é endêmica, e a ignorância e preconceito afastam os enfermos dos cuidados médicos adequados; além disso, também é proposta uma reflexão em torno de políticas públicas, seu alcance e efeito na vida daqueles direta e indiretamente por elas atingidos.

A era digital e o jornalismo online

No contexto descrito até aqui, urge investigar o webdocumentário, esta nova ferramenta que se apresenta aos jornalistas no século XXI. Não é exagerado imaginar

que em breve será um diferencial para os repórteres do online o domínio global da pauta, no que se refere tanto à investigação jornalística quanto ao seu aspecto multimidiático. O jornalista deverá estar atento às demandas que poderá fazer ao fotógrafo/videomaker, já tendo em vistas a elaboração do sistema multimídia que exibirá o resultado final do trabalho, e deverá também ser capaz de ele mesmo fazer a captura de fotografias, vídeos e áudios com competência – neste último caso, possivelmente forçado pelas contingências econômicas cujos efeitos se mostram a cada dia mais marcantes na produção jornalística contemporânea, mesmo nas grandes redações.

Se pensarmos que hoje a alfabetização já começa a ser feita com ipads e não com livros, que a máquina fotográfica digital (que em geral também faz vídeos) está presente na maioria das casas brasileiras (mesmo em celulares ou equipamentos mais baratos), podemos dizer que a educação audiovisual está sofrendo uma revolução. Oferecer somente o texto, ou mesmo texto e recursos multimídia não-integrados, mas apenas fracionados, sem unidade estética, de navegação, não será uma boa forma dos jornais atraírem este novo e potencial público do futuro.

O webdocumentário e o jornalismo online

O termo webdocumentário designa o gênero do jornalismo online correspondente à grande reportagem, no impresso, e à série ou especial no rádio e telejornal. Ou seja, é um gênero que se aproxima mais de abordagens a temas complexos, com apurações mais detalhadas e um cuidado maior na condução da narrativa, além da liberdade do uso de elementos subjetivos na sua composição.

Nas versões online dos maiores jornais brasileiros, e mesmo nos portais de notícias exclusivamente digitais, se produz um jornalismo aberto à interação somente por meio de comentários, com o mesmo texto blocado e intercalado por fotos que se vê no jornalismo impresso. Enxugando as redações para conter gastos – como exemplo, temos as recentes demissões em massa ocorridas nas redações brasileiras ⁴ – os jornais impressos tentam prolongar sua sobrevivência com o máximo de forças.

⁴ “Só nos primeiros quatro meses, foram 243 demissões, de veículos como UOL, Estadão, TV Cultura, Abril, Meia Hora SP, Agora SP e Folha de S.Paulo. Nos meses seguintes, IG, Record, Estadão, Folha, Rede TV e MTV também demitiram profissionais” Fonte: <http://portal.comunique-se.com.br/index.php/editorias/3-imprensa-a-comunicacao-/67426-em-resumo-2011-foi-marcado-por-demissoes-de-jornalistas.html>, consultado em 26 de setembro de 2012.

Como bem se sabe, no entanto, momentos de crise exigem ousadia e soluções criativas, o que não tem sido buscado como prioridade no Brasil. O foco é na primazia do furo e da agilidade na veiculação da informação, qualquer que seja a sua relevância (da demissão de um ministro a um acidente de trânsito sem vítimas). A informação tem sido tratada com superficialidade, o que é no mínimo um desperdício, dadas as possibilidades da web.

Ir pela contramão do momento atual é apostar na existência de um público interessado em aprofundamento, densidade e novas estéticas, novas caras para a transmissão da informação. No artigo “Aproximações e divergências entre documentário e jornalismo”, Souza elucida o que busca o público ao acessar um documentário para melhor compreender um tema:

“O desejo é justamente saber aquilo que os “valores-notícia” não consideraram relevantes para ser veiculados. São informações que ficam à margem, mas que têm um papel decisivo para o enriquecimento da história a ser contada pelo documentário”. (SOUZA, 2006, p. 4).

Percebe-se que o documentário tem por si só, desde o tempo da película cinematográfica, o poder de produzir informação complementar à do jornalismo, estando livre de imposições inerentes ao processo de produção de informação em massa com vistas ao lucro. Da mesma forma, o webdocumentário pode ser suporte para um trabalho jornalístico online mais rico, complexo, complementar à enxurrada de pequenas notícias (muitas vezes constituídas apenas do *lead*) replicadas pelos portais.

Hanseníase e políticas públicas

Por milênios os casos de hanseníase se multiplicaram sem que sequer fosse conhecida a sua causa ou cura. A bactéria causadora da enfermidade, no entanto, foi identificada somente em 1873, pelo médico norueguês Gerhard Hansen. Somente com os avanços científicos trazidos pela Segunda Guerra Mundial foi desenvolvida a cura da doença, inicialmente através da Sulfona, e mais à frente de um coquetel poli quimioterápico a partir da mesma droga. Os milênios de desconhecimento sobre a hanseníase, aliados às deformações causadas no paciente não tratado, fomentaram uma espécie de ojeriza em praticamente todas as culturas em relação à doença e aos doentes,

que já nos relatos bíblicos aparecem isolados, vivendo em comunidades afastadas. No Brasil, a postura ante a doença e os doentes era o mesmo que no resto do mundo, e o seu carácter desumano perdurou mesmo com a descoberta da cura para a enfermidade: o isolamento compulsório de pacientes se manteve por mais quarenta anos, mantendo as pessoas isoladas à margem do progresso científico da época.

Além do aspecto histórico, que precisa ser resgatado, é necessário também olhar para a questão do ponto de vista das políticas públicas de saúde da atualidade. A hanseníase é uma realidade em diversas regiões do Brasil⁵. Devido ao atraso de décadas no combate a ela, estamos ano após ano na lista de países onde a doença é endêmica, como Índia, Filipinas e Nepal⁶. Embora os índices de detecção da doença estejam declinando, com redução de 20% na detecção de novos casos em 2011 em relação a 2001⁷, ainda estamos longe de controlar a enfermidade. Não só pelo resgate histórico das políticas públicas, portanto, mas pelo carácter atual da discussão em torno da hanseníase se deu a escolha temática do webdocumentário.

⁵ “A hanseníase apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, mas ainda em patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-oeste e Nordeste. (...) Essas áreas concentram 53,5% dos casos detectados, em apenas 17,5% da população brasileira residente em extensas áreas geográficas”. Fonte: Portal da Saúde, MS. Consultado em Setembro de 2011. Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31205

⁶ Para mais informações, consultar página da Organização Mundial de Saúde sobre a Hanseníase (em inglês): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html>

⁷ Fonte: SINAN/PNCH/SVS-MS, consultado em março de 2011.

3. OBJETO

Jornalismo online e hipermídia

O webdocumentário é um gênero novo e ainda em formação. Existem muitos “webdocs” sendo desenvolvidos e o que se percebe de início é que eles não são uma mera representação online de um documentário linear. Longe disso. De maneira geral, poderíamos dizer que o webdoc é um filme no qual o internauta pode escolher a ordem das cenas sem prejuízo do conteúdo, de acordo com as suas necessidades pessoais, expectativas e tempo. Vale salientar que todo internauta já tem familiaridade com a hipermídia, talvez apenas não a conheça pelo nome, conforme Lúcia Leão:

“Hipermídia - Em geral, o termo é utilizado para designar a tecnologia que engloba recursos advindos de mídias diversas (multimídia) e hipertexto. A WWW é uma rede criada a partir da tecnologia hipermidiática; Web (World Wide Web) – Parte da Internet que conta com a tecnologia hipermidiática para a navegação.” (LÚCIA LEÃO, 1999, p.140).

A WWW ou Web, portanto, é a parte da Internet que pode ser acessada pelo usuário doméstico e, para tanto, foi construída como uma hipermídia. Idealizados já nos anos 1960, os conceitos de hipertexto e hipermídia somente agora começam a fazer sentido de forma ampla na sociedade.

Talvez não seja ousado afirmar que a última onda de impacto vinda dos emblemáticos anos 1960 esteja atingindo a humanidade neste início de século XXI, com o amplo acesso a computadores pessoais, à banda larga doméstica e a todas as possibilidades de comunicação e interação daí emergentes. Já são símbolos desta nova era cheia de possibilidades as redes sociais, o armazenamento em nuvem, a Primavera Árabe, o movimento *Occupy Wall Street*, a cultura dos memes de internet (o termo designa uma ideia ou conceito que se espalha rapidamente pela internet. Foi geminado na obra “O gene egoísta”, de Richard Dawkins, de 1976), dentre outros fenômenos geminados desde a década de 2000.

No campo do jornalismo, é passada a hora de encerrar o ciclo de adaptação e replicação do conteúdo tradicional na Internet, ao qual se prendem as grandes redações brasileiras, e pensar em investir na produção de conteúdo específico para a rede, que tire proveito das suas novas possibilidades. O webdocumentário é um dos gêneros que

permite a elaboração desse conteúdo e iniciativas ao redor do mundo mostram que excelentes trabalhos jornalísticos podem ser feitos a partir dele.

Do documentário ao webdocumentário

O webdocumentário é um documentário difundido na Internet, utilizando fotos, textos, sons e vídeos de forma interativa (geralmente configurada a partir da não-linearidade do discurso). A produção de webdocumentários ainda engatinha no Brasil, mas já se desenvolve por outras partes do mundo, sendo um bom exemplo a França, como demonstra a editoria exclusiva para o gênero na versão online do jornal *Le Monde* e os prêmios e incentivos financeiros existentes para a produção de webdocumentário naquele país.

O portal francês *Webdocu.fr* é referência no assunto e tem parceria, por exemplo, com a *Magnum in Motion*, estúdio multimídia digital da prestigiosa agência de fotojornalismo *Magnum*. A empresa fundada por Robert Capa, dentre outros, em 1947, define em seu site webdocumentário como “um conceito mais que um objeto preciso. A palavra webdocumentário agrupa assim todas as novas formas de reportagem ou de documentário interativo na Internet”. O site ressalta ainda a importância do caráter multimídia e interativo da narrativa empregada no gênero. O portal *Webdocu.fr* ressalta a força dada ao apreciador da obra, que se situa ao mesmo tempo como ator e espectador da obra.

Cabe a ressalva de que é injusto, no entanto, compararmos a produção francesa com a brasileira. No país francófono os documentários são produzidos quase que em série, considerando os curtas, médias e longas cinematográficos, além de obras para televisão e rádio. No Brasil, embora o documentário nunca tenha vivido uma fase verdadeiramente popular entre os meios de comunicação tradicionais, a produção recente tem apresentado crescimento. Por apostar que esse impulso também se fará sentir na internet, e pensando na minha capacitação profissional decidi abraçar o formato para este projeto.

Breve revisão de webdocumentários

Tomei conhecimento do gênero webdocumentário em 2009. Neste período entrei em contato com dezenas de produções, sobretudo as francesas. Destaco as seguintes obras, que tiveram indiretamente contribuição na elaboração deste projeto:

La Zone, 2011: Retrata a zona interdita em torno da extinta usina nuclear de Chernobyl, 25 anos após a catástrofe que pôs fim ao funcionamento da mesma e alterou profundamente a saúde e a vida das pessoas da região. A interface de navegação é complexa, mas facilmente apreensível, com destaque para a capa do webdoc, que conta com elementos interativos e multimídia. O discurso em torno no tema proposto se desenvolve através de material audiovisual, muitas vezes sem informações necessárias para uma contextualização precisa do fato, mas com uma dimensão subjetiva e poética que lhe renderam o prêmio “Prix France 24 - RFI du webdocumentaire 2011”.

Disponível em:

http://www.lemonde.fr/week-end/visuel/2011/04/22/la-zone-retour-a-tchernobyl_1505079_1477893.html

Indépendances algériennes, 2012– Para contar a história dos 50 anos da independência da Argélia, este webdoc apresenta nove retratos de personagens, com amplo uso de textos e vídeos da época (1962). Já na capa é apresentado um texto de tamanho até mesmo discutível, mas com ótimo resultado para retratar um fato histórico através de múltiplos prismas.

Disponível em:

http://www.lemonde.fr/afrique/visuel/2012/07/04/independances-algeriennes_1728358_3212.html

Génération Tiananmen : avoir vingt ans en Chine, 2009 – Elaborado a partir de três seções, contrapõe a juventude chinesa contemporânea daquela da década de 1980. O webdoc conta com um vídeo extenso, de quase nove minutos, e com uma interessante seção onde dois personagens expõem sua visão de mundo através da escolha interativa, por parte do usuário, de temas centrais.

Disponível em:

http://www.lemonde.fr/asia-pacifique/visuel/2009/05/25/generation-tian-anmen-avoir-vingt-ans-en-chine_1195170_3216.html

Santos, 100 anos, 2012 – Este webdoc construiu uma linha do tempo interativa, separada em 10 décadas. Em cada seção é apresentado um vídeo curto, complementado por textos e fotos. O resultado final é um panorama da história do clube, com pontos de

informação concentrada de um determinado ano de cada década (vídeos) e a contextualização da década disponibilizada sob a forma de texto.

Disponível em:

<http://estatico.globoesporte.globo.com/santos-em-10-decadas/>

Novos tempos, novos desafios

Ao imaginar um conteúdo multimídia, online e não-linear, o idealizador da obra deve estar atento a questões como a facilidade do internauta entender o sistema montado para apresentação do conteúdo, os princípios de navegação e de que forma o fracionamento da obra facilita a transmissão do seu conteúdo, visando sua boa assimilação:

“De forma sucinta, podemos afirmar que durante a utilização de um sistema hipermídia, as informações consultadas devem ser facilmente lidas e compreendidas e o mecanismo pelo qual se progride no material (ferramentas de navegação) não deve interferir na tarefa informacional. A navegação propriamente dita não deve exigir que o usuário agregue ao seu modelo mental constantemente informações sobre como navegar, pois seus recursos cognitivos já estão sendo utilizados para integrar, compreender e apreender as informações” (PADOVANI;MOURA, 2008, p. 107).

Ainda de acordo com Padovani e Moura, a busca por uma boa navegação deve atender a princípios cognitivos (percepção, atenção, memória, tomada de decisão), tendo em conta as características do usuário em potencial (público alvo) e do conteúdo a ser veiculado. Em um webdocumentário não-linear, estes princípios se tornam da maior importância, pois uma má navegabilidade, que não siga aos princípios citados, que não esteja sintonizada com o público alvo pretendido, pode levar ao abandono da leitura da obra.

Políticas públicas relacionadas à hanseníase

A adoção de uma política pública envolve diversas instâncias de tomada de decisão e de ação: formulação, implementação e avaliação. Antes de acompanharmos

como se deram estas três etapas no caso da hanseníase no Brasil, vamos antes à definição geral de política pública, segundo Thoenig:

“[...] um conjunto de medidas concretas; decisões ou formas de alocação de recursos; ela esteja inserida em um ‘quadro geral de ação’; tenha um público-alvo (ou vários públicos); apresente definição obrigatória de metas ou objetivos a serem atingidos, definidos em função de normas e de valores”(THOENIG, 1985, p. 7)

As modernas políticas públicas relacionadas à hanseníase têm sua origem após a identificação do agente causador da doença, por Gerhard Hansen, médico norueguês, em 1873. Apesar da grande contribuição científica, é necessária uma ressalva quanto ao caráter pouco ético do seu método de pesquisa:

“Hansen, apesar das dificuldades, foi implacável para tentar provar que o *Mycobacterium leprae* era o causador da hanseníase. Na ausência de modelos animais, ele, como afirmara Danielsen anos atrás, considerava que o tecido leproso deveria ser inoculado em seres humanos. (...) Esse estudioso fazia isso sem o consentimento dos pacientes, tanto que, em 1880, houve uma acusação legal contra ele, mas o mesmo conseguiu, por intermédio de burocratas de alto escalão, receber apenas uma advertência. Hansen era Diretor Médico Chefe para a Lepra” (DUCATTI, 2008, p. 128)

Após o êxito de suas pesquisas, Hansen se tornou responsável pela formulação da política de isolamento de hansenianos na Noruega. No sistema por ele criado, o isolamento era compulsório apenas para os casos mais graves. As pessoas acometidas por variações mais brandas da doença poderiam escolher entre o isolamento em instituição pública ou dentro de casa, baseado no comprometimento do mesmo e de seus familiares em seguirem normas de higiene e procedimentos que evitassem o contágio intradomiciliar. Funcionários do governo seriam responsáveis por visitas para fiscalização do seguimento das normas.

O primeiro grande momento de discussão internacional sobre políticas públicas voltadas à hanseníase se deu durante o 1º Congresso Internacional de Hanseníase, ocorrido em Berlim, no ano de 1897, no qual Gerhard Hansen foi a grande vedete.

No Congresso de Berlim, no entanto, Hansen foi o responsável pela defesa e aprovação da política de isolamento irrestrito de hansenianos em instituições públicas, independente do grau da doença. Este modelo é diferente daquele que o médico implementaram na Noruega e que lhe havia rendido reconhecimento e respaldo entre seus pares.

“A tal conferência de Berlim adotou o modelo de isolamento, mas indiscriminado. No entanto, Hansen que, na Noruega, não defendia mais o isolamento indiscriminado, em tal conferência manteve uma postura conservadora, alegando que todos os portadores de hanseníase deveriam ser isolados. Esse é o modelo que fora adotado no Brasil. Os humanitários brasileiros eram contra, mas a posição dos isolacionistas triunfou”. (DUCATTI,2008, p. 187)

Pelo modelo adotado no Brasil ao qual se refere Ducatti entende-se o imenso aparelho estatal montado para o combate à hanseníase durante o Estado Novo, baseado no isolamento em grandes instituições cujas construções foram custeadas pelo governo federal. Mais de 30 leprosários foram construídos neste período, em praticamente todas as capitais. Ao excluir os doentes do convívio social, a doença deixaria de ser disseminada; os pacientes isolados, no entanto, teriam apenas a esperança da vinda da cura e serviriam de cobaia para remédios ineficazes para a cura da hanseníase – conforme relatado pelo ex-interno Vicente Pires Leite em depoimento que compõe o webdocumentário produzido.

Amparado pela política higienista de Oswaldo Cruz, que se baseava em pesquisas laboratoriais e na imposição de medidas médico-sanitárias à população, e que “partia de uma visão de classe que objetivava domesticar e controlar o proletariado”, como defende Ducatti, o modelo de Getúlio Vargas é também inspirado no isolamento testado por países europeus em suas colônias recém-partilhadas na Ásia e África. Vale lembrar que o imperialismo que marca os Estados europeus da virada do século XX justificou-se pela busca de novas matérias-primas, mercados consumidores e mão-de-obra barata, através da noção cultural de nação e progresso, e resultou em uma grande onda de industrialização e riqueza para alguns países, e em uma exploração ao limite de recursos humanos e naturais para outros. A falta de escrúpulo dos Estados neste

processo é tamanha que o seu resultado mais imediato foi a Primeira Guerra Mundial, e posteriormente o nazismo e a Segunda Guerra Mundial.

Um plano nacional de combate à lepra foi proposto ao Governo Federal em 1935, no início da gestão de onze anos de Gustavo Capanema à frente do Ministério da Educação e Saúde Pública, criado em 1930 por Getúlio Vargas. Ducatti afirma que “o pensamento científico que a burguesia persegue corresponde à busca da legitimação do totalitarismo econômico”. O autor aponta Vargas como representante deste movimento no Brasil, tanto quanto o nazi-fascismo o foi na Alemanha.

O isolamento compulsório de pessoas acometidas pela hanseníase durante o século XX foi, portanto, uma medida impulsionada pela implantação do capitalismo monopolista, muito mais do que por razões médicas:

“Na Era Vargas, em tese, o Brasil passava de país rural para país industrial, dentro dos moldes do capitalismo moderno, isto é, do capitalismo monopolista. (...) Neste momento, a ciência já havia atingido níveis que permitiam a melhora das condições de vida da população, que poderiam refletir positivamente na saúde coletiva da classe trabalhadora, mas a postura dos isolacionistas, que eram, em sua maioria, xenófobos, defensores da eugenia, prevaleceu. Prevaleceu e legitimou ações de Estado para implantação cada vez maior de leprosários, em nome da ciência. A política de Vargas garantiu ao capital o encarceramento de pessoas consideradas como não produtivas, pois a hanseníase deforma principalmente as mãos, e mãos que fogem ao padrão da máquina. O isolamento mostrou-se eficaz enquanto processo de seleção de força de trabalho, mas provou-se ineficaz como profilaxia da hanseníase”.(DUCATTI,2008, p. 189)

Não é nenhum radicalismo aceitar a visão de Ducatti. Mesmo nos livrando as explicações do campo político-ideológico, ainda restam a ineficiência da política de isolamento em alcançar todos os doentes e a incapacidade de acompanhar os progressos médico-científicos de sua época como atestados de que outros caminhos poderiam ter sido pensados.

As políticas eugenistas de assistência médico-sanitária implantadas por Vargas, no entanto, já não eram novidade no Brasil. Unidade mais industrializada da federação, São Paulo foi pioneira no isolamento de pessoas acometidas pela hanseníase, inicialmente apenas para os casos mais graves e, a partir de 1928, de forma irrestrita.

Com o isolamento dos pacientes, no entanto, criou-se um segundo problema: o que fazer com os filhos sadios de doentes internados?

O modelo norueguês de isolamento, lançado por Hansen no final do século XIX, pagava uma boa pensão a famílias que adotassem os filhos sadios de doentes, além de permitir a portadores de manifestações mais brandas da doença o isolamento intradomiciliar, o que evitava a fragmentação do núcleo familiar. O modelo adotado no Brasil, no entanto, não foi esse:

“Entre os hansenólogos paulistas havia uma corrente que considerava a solução norueguesa como sendo a ideal. Discutia-se a situação das famílias e das crianças, e entendia-se como sendo dever do Estado o controle da doença, assim como a ajuda financeira à família. Souza Araújo – na época Diretor do Serviço Nacional de Lepre – era um dos que não partilhava dessa postura, antes defendia como imperativa a segregação dos filhos doentes, e para tanto propunha a construção de Preventórios. No Brasil essa discussão ainda se arrastaria por muitos anos, porém ao final foi a corrente segregacionista que acabou prevalecendo.”(MONTEIRO, 1995, p. 7)

Para se ter uma ideia do que o isolamento representa no Brasil, os Hospitais-Colônia de isolamento compulsório criados por Vargas alojavam, em 1946, mais de 20 mil pacientes, e os preventórios mais de 2500 crianças (SOUZA-ARAÚJO, 1946). Os preventórios eram espécies de orfanatos para os filhos das pessoas isoladas compulsoriamente. Dada a recusa das próprias famílias e da sociedade em geral em aceitar criar os filhos de hansenianos, a solução criada pelo Estado foi também enclausurá-las. A política da época não permitia que a criança saísse da instituição durante os seis primeiros anos após a sua chegada à mesma, sendo vetada inclusive a visita aos pais, que estavam internos em colônias. A prática não foi exclusividade do Brasil: Havaí, Índia, Filipinas, Cuba, Colômbia e diversos outros países também mantiveram pais e filhos isolados e separados.

No modelo brasileiro, em tese, as crianças acolhidas nos preventórios seriam cuidadas e educadas pelo Estado, mas os relatos coletados ao longo do desenvolvimento desta pesquisa mostram o contrário: muitos dos egressos dos preventórios são semianalfabetos e o acesso à educação acabou se tornando em um sonho transferido

para a próxima geração; a fome e os maus-tratos eram comuns, levando mesmo à morte de muitas crianças.

Este é o contexto no qual se dará a discussão do tema no webdocumentário “Políticas públicas, vidas privadas: a hanseníase no Brasil”.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

- Produzir um webdocumentário sobre aspectos das políticas públicas adotadas pelo estado brasileiro no combate à hanseníase e também os efeitos provocados nas pessoas por elas diretamente atingidas.

4.2 Objetivos Específicos

- Desenvolver um uso criativo de diferentes mídias (áudio, vídeo, foto, infográfico e texto) e investigar a forma de integrá-los na construção da narrativa jornalística em uma hipermídia (webdocumentário);
- Contribuir com a difusão de informações sobre a hanseníase, com vistas a sensibilizar o público para o preconceito sofrido pelos hansenianos até os dias atuais;
- Propiciar reflexões sobre políticas públicas, tomando como ponto de partida o caso da hanseníase, para discussões sobre o panorama atual da doença, endêmica em algumas regiões do Brasil, e sobre a medida de isolamento compulsório como parte integrante da cura, desintoxicação ou tratamento psíquico de um indivíduo.

5. METODOLOGIA

A pesquisa sobre o tema foi iniciada de forma casual, através de conversas com a Dra. Maria da Conceição Nóbrega de Medeiros, médica paraibana e minha tia, que atua no combate e prevenção à lepra há mais de dez anos. Fui por ela informado que a doença tinha cura e remédio de graça no SUS há vários anos, e que após a primeira dose do tratamento o doente perde a capacidade de transmitir a doença; que os médicos em geral confundem a hanseníase com doenças de pele, pois a formação nas faculdades de Medicina sobre o assunto é falha, e por isso os diagnósticos equivocados são frequentes; que o abandono do tratamento era um entrave para a sua erradicação; e, mais importante, que não se contrai a doença em uma conversa ou aperto de mão: somente o contato íntimo e prolongado (2 a 5 anos) com um doente sem tratamento pode levar ao contágio.

Medicina e Saúde Pública

Todos os dados repassados pela Dra. Maria da Conceição Nóbrega de Medeiros, sem exceção, foram confirmados por outras fontes em etapas posteriores da pesquisa. Também foi de grande valia a verdadeira aula que tive sobre a doença com o Dr Alexandre Ricciardi, médico e psicanalista do Hospital Dia, na Asa Sul, referência em hanseníase, responsável pela capacitação de profissionais do Programa de Saúde da Família no Distrito Federal para o combate à doença. Através do Dr Alexandre tive contato com pessoas acometidas pela hanseníase na atualidade, e pude ver como o preconceito se faz presente de forma esmagadora.

A partir daí comecei a estudar o tema e por meio de diversas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS) descobri ser o Brasil o líder mundial em número proporcional de novos casos da doença há vários anos – em números absolutos a liderança é da Índia. Graças à contribuição do professor Solano Nascimento, na disciplina Campus impresso, conheci o DATASUS, sistema online do Ministério da Saúde que oferece dados estatísticos detalhados sobre a evolução de todas as doenças no Brasil. A partir dele cheguei ao SINAN, Sistema de Informações de Agravos de Notificação, que recolhe dados de doenças específicas que têm sua notificação obrigatória, como a tuberculose e a hanseníase. Através do SINAN pude perceber a

dimensão que a hanseníase tem hoje no Brasil: somente na década de 2000 foram quase 500 mil novos casos detectados.

Isolamento e indenização

O entendimento de que a problemática da hanseníase é única veio somente através da tese de Mestrado de Amanda Rodrigues Faria, “Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário”, defendida em 2009 no departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, na qual a pesquisadora relata seu convívio com pessoas que até hoje vivem na ex-colônia Santa Marta, em Goiânia, Goiás. Extremamente incapacitados fisicamente pelo abandono e negligência no tratamento, muitos deles já perderam as esperanças de serem visitados por algum familiar. Fui ao Santa Marta em três oportunidades entre 2011 e 2012 e constatei o abandono daquelas vidas, através dos depoimentos de 15 ex-internos do hospital-colônia e preventório goianos. Além deles, foi de grande valia a contribuição de Tadeu Oliveira, ex-interno da Colônia Santa Marta, que explicou o funcionamento do local através de uma visita guiada muito elucidativa.

Após a tese supracitada vieram diversas outras, de mestrado e doutorado, que me deram embasamento e segurança para decidir como construir meu conteúdo sem o risco da parcialidade – como seria o caso de um tratamento piegas do tema, por exemplo. Fui convencido pelos médicos entrevistados e pelas teses lidas da área de ciências humanas de que o Estado brasileiro havia errado. Como diz Artur Custódio no webdocumentário “Políticas públicas, vidas privadas: A hanseníase no Brasil”, o próprio Estado brasileiro reconheceu o seu erro ao conceder pensão vitalícia a ex-internos de hospitais-colônia, em 2007. É necessário afirmar isto para contextualizar a discussão da indenização também aos filhos dos ex-internos, encaminhados para os Preventórios. Conversei com muitos filhos de ex-internos do Santa Marta, cuja infância foi vivida no Preventório Afrânio de Azevedo, em Goiânia, e traz lembranças de fome, tortura, violência física e psicológica, preconceito e discriminação.

Equipe do webdocumentário

Para realizar este trabalho foi de inestimável valia a contribuição de Iúri Moreira Lopes, concluinte do curso de Audiovisual na Universidade de Brasília. Com ampla experiência em captação e edição de material audiovisual, Iúri me deu a segurança

necessária para ir a campo. Além disso, sua participação ativa no processo de edição serviu como um segundo olhar sobre a obra, adicionando reflexões pertinentes e relativizando questões que eu tinha como fechadas. Iúri Lopes também foi o responsável pelo conhecimento técnico necessário para a elaboração do site, onde também contei com a contribuição do egresso do curso de Publicidade e Propaganda da UnB, Guilherme Teles.

No início do processo de concepção da obra, eu estive obcecado em mostrar a crueldade da política de isolamento compulsório, muito mais do que em entendê-la e contextualizá-la. A professora orientadora do projeto, Susana Dobal Madeira Jordan, foi a grande responsável por me incitar a esse processo reflexivo. Cabe ressaltar também a contribuição da professora Dione de Oliveira Moura, durante a disciplina Pré-Projeto Experimental em Jornalismo, no início da concepção deste projeto, cobrando e orientando a busca por referenciais teóricos sólidos.

Captação de material e elaboração da hipermídia

Os depoimentos foram captados da mesma forma que eu os recebi durante as idas a campo, desde a pré-apuração: duros, diretos, crus. Assim foi feita a gravação com o historiador Vicente Saul Moreira dos Santos, autor da dissertação de mestrado “Entidades Filantrópicas & Políticas Públicas no Combate à Lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)”, atuante por anos em pesquisas sobre doenças na Fundação Oswaldo Cruz, que oferece no webdoc uma análise acadêmica dos fatos históricos. Também foi entrevistado Artur Custódio, coordenador nacional do Movimento de Reintegração de Pessoas Acometidas pela Hanseníase (Morhan) e, desde 2008, como coordenador da Comissão de Hanseníase do Conselho Nacional de Saúde, órgão do Ministério da Saúde. Artur, por ter visitado cada ex-colônia do Brasil, serve de contrapeso à visão histórica, citando suas próprias fontes e experiências de 30 anos de militância voltada à eliminação da hanseníase e do preconceito contra os hansenianos. Para uma visão mais subjetiva da política de isolamento, também com os ex-internos e filhos de ex-internos do Hospital-Colônia Santa Marta.

Para apresentar o panorama da doença hoje no Brasil, fui em 2011 a Gurupi, no Tocantins, acompanhar a Carreta da Saúde, parceria do Morhan e da empresa Novartis, que efetua ações de conscientização e diagnóstico de hanseníase em regiões onde a enfermidade é endêmica. Foi entrevistado Benevaldo Carvalho, motorista e coordenador

da Carreta desde 2008, e também a terapeuta Patrícia Almeida Lemos, que coordena as ações de combate à hanseníase na cidade.

Optei por não inserir fotos de marcas da doença em casos avançados, para não reforçar o preconceito hoje existente. A hanseníase tem cura, o remédio é de graça, logo não há porque aterrorizar ainda mais o imaginário social com imagens que reforçam o mito de que a doença não tem cura, fundado na ignorância dos progressos dos últimos 60 anos de avanços científicos.

Como público-alvo, pensei no internauta atento a obras interativas, dando elementos de dinamicidade aos botões dos menus e optando por um visual mais *clean*, sem uso de linhas, para não deixar pesado um site cujo conteúdo definitivamente não é leve. Pensando naqueles que vierem a tomar conhecimento da obra pelo seu conteúdo e que ainda não estiverem familiarizados com a Internet (lembrando que a hanseníase é chamada de uma das “doenças da pobreza”), foram criados ícones para representar vídeos, fotos e textos, de forma a facilitar o entendimento da estrutura e do conteúdo do site. Além disso, foi usado um menu sobressalente na capa do projeto, com links para as três seções do site, com a intenção de oferecer mais uma opção de compreensão da estrutura da hipermídia.

Tendo em vista o caráter não-linear pretendido no webdocumentário, escolhi por dividir o seu conteúdo em três pilares, além da capa e créditos:

História - Composta por seis vídeos de durações variadas. Nela é dada voz ao historiador Vicente dos Santos, a Artur Custódio e a Seu Vicente, este de forma pontual. A interface foi pensada para permitir a navegação independente entre o menu de vídeos e de textos sobre cada um dos seis intervalos históricos contidos nos vídeos, que juntos configuram uma linha do tempo da hanseníase no Brasil, com a apresentação de aspectos da evolução médica, política e sociais em relação à doença.

Pais e Filhos – Foram entrevistados três ex-internos do Hospital-Colônia Santa Marta, dos quais dois com vídeo, e doze filhos de internos, enviados ao Preventório Afrânio de Azevedo, em Goiânia – destes, nove estão no webdoc. Os onze entrevistados foram agrupados em quatro vídeos, com durações variadas, mas são mais diretos que os do pilar histórico. Aqui estão depoimentos de ex-internos e de filhos de ex-internos que falam sobre suas vivências, isolamento, família, trabalho, dinheiro e sonhos.

Extras - Aqui se encontram informações complementares sobre a doença, a cura e o isolamento (textos), galerias de fotos de ex-preventórios e leprosários, e um panorama da hanseníase hoje no Brasil (texto e três vídeos). O conteúdo desta seção se configura de forma diferente das anteriores, sendo utilizada uma página para cada um dos temas abordados, nas quais existem elementos de texto, foto e vídeo diagramados de forma tradicional. Como o próprio nome dá a entender, esta parte é para aqueles que quiserem entender melhor nuances dos conteúdos anteriores e se aprofundar nas questões levantadas em História e Pais e Filhos.

Estratégias de divulgação

A divulgação do webdoc será feita pelas mídias sociais, através de perfil específico no Facebook, e da composição de um *teaser* do webdocumentário. O conteúdo foi classificado da seguinte forma para efeito de indexação em mecanismos de busca (como o Google):

Título: POLÍTIICAS PÚBLICAS, VIDAS PRIVADAS - Um webdoc sobre a hanseníase no Brasil

Descrição: Durante o Estado Novo de Getúlio Vargas foi adotada uma agressiva política de isolamento compulsório de hansenianos e, posteriormente, de encaminhamento de seus filhos para orfanatos. A política se manteve por 40 anos após a descoberta da cura.

Palavras-Chave: Hanseníase, Lepra, Webdoc, Documentário, Políticas Públicas, Isolamento Compulsório, Indenização, Morhan, Leprosário, Getúlio Vargas.

6. ORÇAMENTO

Brasília(DF)-Gurupi(TO): R\$ 275,00

Passagens de ônibus – R\$ 200,00

Alimentação – R\$ 40,00

Táxi – 35,00

Brasília(DF)-Goiânia(GO): R\$ 244,00

Combustível – R\$ 140,00

Alimentação – R\$ 80,00

Pilhas – R\$ 24,00

Brasília(DF)-Rio de Janeiro(RJ): R\$900,00

Passagens aéreas – R\$600,00

Hospedagem – R\$170,00

Alimentação – R\$100,00

Transporte – R\$ 30,00

Fitas MINI-DV- R\$ 45,00

Custo total do projeto: R\$ 1464,00

7. Considerações finais

Existe uma demanda de informação pairando na Internet, que em breve poderá se confirmar (ou não) como uma alternativa à obsessão pelo Hard News que configura os grande portais online de informação produzidos no Brasil. Ao contrário do que possa parecer, o webdocumentário, gênero de narrativas multimídias não-lineares, não representa uma grande alteração na rotina produtiva das redações de jornalismo online, pois um webdoc pode ser produzido por profissionais já existentes nas grandes empresas jornalísticas: editor, repórter, fotógrafo/videomaker, diagramador, webdesigner e programador. Mesmo em redações menores é possível a produção de hipermídias criativas e visualmente atraentes, com o auxílio de plataformas online (como a plataforma Wix, onde este webdoc foi construído e está em permanente exibição) e ferramentas de edição cujo aprendizado é acessível.

Produzir um webdocumentário como projeto de conclusão de curso, mesmo que com todas as limitações do produto final, foi uma experiência gratificante por ter trazido aprendizados e conhecimento técnico para continuar a explorar o gênero com maior presteza e habilidade. Acredito que não será de um dia para o outro que as redações acordarão para a hipermídia, mas o jornalista transmidiático da web tem de se preparar desde já para aprender sobre cada uma das etapas do processo de produção de um webdocumentário (Pesquisa ou apuração, Roteiro e narrativas não-lineares, Produção e edição de material audiovisual, Técnicas de Entrevista, Diagramação e Identidade Visual), mesmo que não vá ficar a cargo de cada uma delas. Mas uma mínima noção técnica e estética é necessária para o posterior exercício criativo de pensar um tema a ser exibido em uma hipermídia.

Além disso, pautar a hanseníase é também pautar os menos privilegiados, pois a mesma é tida como uma das “doenças da pobreza”. Vemos a multiplicação da doença há séculos, predominantemente dentre as classes menos privilegiadas, pior alimentação, piores condições de higiene, de saneamento, de moradia, pior sistema imunológico. Sem a junção destes fatores é praticamente impossível contrair a doença. A inclusão do Programa Nacional de Combate à Hanseníase nas ações financiadas pelo Plano Brasil Sem Miséria do Governo Federal, em 2011, mostra a clareza que o governo tem da questão.

Ao tratar de políticas públicas, nas quais o braço do Estado se impõe ou se omite na busca de soluções para problemas coletivos, é importante deixar claros os fatos e

elementos necessários para que a sociedade julgue o quanto antes o mérito e os métodos das escolhas adotadas por aqueles que ocupam posições de poder. Em comparação aos quatro mil anos comprovados de presença da hanseníase na humanidade, as quatro décadas de manutenção do isolamento após a vinda da cura são muito pouco tempo. Ao pensarmos em uma vida, são quarenta anos que não foram vividos, mas sofridos na ilusão de se estar a serviço de um “bem maior”, a proteção dos sadios, quando na verdade o maior bem à sociedade seria a imediata cura dos doentes e reintegração das famílias afetadas pelo isolamento.

Por fim, este webdoc está inserido historicamente em um contexto muito mais humano do que o da virada do século XIX para o século XX, quando foram concebidas as modernas políticas de isolamento. Naquela época se dava a consolidação geopolítica da Europa, dos seus domínios neoimperialistas e urgia a implementação do sistema capitalista totalitário em todo o mundo. Para isto muitas medidas foram tomadas de forma a manter a classe trabalhadora saudável e produtiva – e essa foi a justificativa para o isolamento de hansenianos.

Ao longo do século XX a sociedade se reconfigurou e em 2012 se apresenta muito mais vigilante quanto aos efeitos das políticas públicas sobre a vida das pessoas, aberta à discussão das chamadas “minorias”, mais atenta aos direitos humanos. Ao relatar o sofrimento causado por uma política isolacionista implementada no passado, este projeto espera contribuir para questões atuais das políticas públicas, como o caso da epidemia de crack e o que fazer com os dependentes da droga.

8. Referências

- DIAS, Regina Célia; PEDRAZZINI, Elisete Silva. **Políticas públicas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão.** Revista Brasileira de Enfermagem. 61: 753-756. Brasília, 2008;
- DUCATTI, Ivan. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador.** Tese de Doutorado. USP, 2008.
- FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: O entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública.** Doutorado em políticas públicas. Universidade Federal do Maranhão. São Luís, 2006;
- FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário.** Mestrado em Antropologia. UnB, 2009.
- GARCIA, José Ricardo Lopes. **Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas.** *Hansenologia Internationalis*. 2001;26(1):14-22;
- LEÃO, Lucia. **O Labirinto da Hipermídia.** São Paulo: Editora Iluminuras, 1999.
- NEGROPONTE, Nicholas. **A Vida Ditigal.** São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
- LIMA, Marco Antônio Rios ; PRATA, Marcelo Oliveira , MOREIRA, Demóstenes. **Perfil da hanseníase no Distrito Federal no período de 2000 a 2005.** *Com. Ciências Saúde*. 2008;19(2):163-170
- MONTEIRO, Yara Nogueira. **Violência e profilaxia: Os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase.** *Saúde e Sociedade* (1): 3-26, 1998.
- PADOVANI, Stephania; MOURA, Dinara; **Navegação em hipermídia – Uma abordagem centrada no usuário.** Rio de Janeiro: Ciência Moderna, 2008.
- ROBBINS, Gwen, V. Mushrif Tripathy, V. N. Misra, R. K. Mohanty, V. S. Shinde, Kelsey M. Gray, Malcolm D. Schug. **Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C.).** Creative Commons. Disponível em <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0005669>
- SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades Filantrópicas & Políticas Públicas no Combate à Lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945).** Dissertação

(Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2006. 163p.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase: Políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Mestrado em Saúde Coletiva. Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2010;

SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação, do Ministério da Saúde). <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/> Consultado em 7 dezembro de 2011 e 21 de Setembro de 2012.

SOUZA, Gustavo. **Aproximações e divergências entre documentário e jornalismo**. UNIrevista - Vol. 1, nº 3 : (julho 2006).

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides-Cesar de. **História da Lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946.

THOENIG, Jean-Claude. **L'analyse des politiques publiques**. In: GRAWITZ, Madeleine; LÉCA, Jean. *Traité de science politique*. V. 4: Les politiques publiques. Paris: PUF, 1985. p. 7.