



ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2013 2014

**AEW-PR**  
ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER DO PARANÁ





TODOS  
PARTILHAMOS  
DE UM MESMO  
MUNDO. PEQUENOS  
E GRANDES SÃO  
COMPANHEIROS  
NUMA MESMA  
AVENTURA. TODOS  
SE AJUDAM. NÃO  
HÁ COMPETIÇÃO.  
HÁ COOPERAÇÃO.  
AO RITMO DA VIDA:  
OS SABERES DA  
VIDA NÃO SEGUEM  
PROGRAMAS.

RUBEM ALVES

# ÍNDICE



## MENSAGEM DA PRESIDENTE

5



## APRESENTAÇÃO

7



## UM POUCO DE NOSSA HISTÓRIA

9

Pioneiras de uma causa nobre

11



## O QUE NOS MOVE

15

Como atuamos

17



## AEW: ATIVIDADES, CONQUISTAS E AVANÇOS

19

### O fazer

20

Escola Menino Jesus

22

FEPE/Unidade Bacacheri

23

Grupo Escoteiro Jorge Frassati

25

Associação Beneficente São Roque

26

Voluntárias da AEW-PR

27

Campus Integrado em Saúde

Pequeno Príncipe-Juril Carnasciali

28

### O inovar

29

O poder da formação do cidadão

30

O poder da pesquisa científica

31

O poder da democratização do acesso à cultura

33

# ÍNDICE

<b>○ disseminar</b> .....	35
Conhecimento levado a quem precisa .....	36
Informações para todos em um clique .....	39
<b>○ influenciar</b> .....	40
Na luta pelos direitos dos hansenianos e de seus filhos .....	41
Na luta pela conscientização sobre a hanseníase .....	43
Na luta pelo alcance dos ODMs .....	43
 <b>MENSAGEM FINAL</b> .....	47





AMO AQUELES QUE PLANTAM  
ÁRVORES SABENDO QUE  
NÃO SE ASSENTARÃO À SUA  
SOMBRA. PLANTAM ÁRVORES  
PARA DAR SOMBRA E FRUTOS  
ÀQUELES QUE AINDA NÃO  
NASCERAM.

RUBEM ALVES

**R**eceber como herança um trabalho social de mais de 73 anos, pelas mãos de Juril Carnasciali, foi uma honra e, ao mesmo tempo, um grande desafio. Nestes primeiros anos à frente da Associação Eunice Weaver do Paraná (AEW-PR) buscamos conduzi-la com responsabilidade e dedicação, preservando a memória e, ao mesmo tempo, planejando seu futuro.

Embora a hanseníase continue sendo uma doença relevante, o enfrentamento dessa enfermidade alterou-se profundamente. A AEW-PR surgiu para acolher os filhos sadios de hansenianos, que eram compulsoriamente segregados de seus pais infectados, uma ação impensável nos dias atuais. Por isso, mantendo o foco na atenção à criança, nossa Associação ampliou suas atividades e, em nossa gestão, mantivemos as parcerias em projetos com outras entidades, comodatárias, que incluem ações de inclusão social, saúde, cultura, educação à pessoa com deficiência e protagonismo social. Simultaneamente, buscamos reorientar o trabalho e apoiar novos projetos.

Com o intuito de promover o resgate histórico e mitigar o impacto da política estatal segregacionista, estabelecemos iniciativas de identificação e aproximação com os filhos de pais com hanseníase, que entre as décadas de 1940 e 1980 foram abrigados pela instituição. Esse resgate trouxe conhecimento sobre os acontecimentos do passado. As histórias vividas por cada uma dessas pessoas e o papel da Associação Eunice Weaver do Paraná na vida delas têm ganhado um novo significado a cada encontro.

Na temática da hanseníase, ampliamos o espectro das atividades em duas vertentes, assegurando lugar para o conhecimento científico ao mesmo tempo em que levamos informação básica para a população, alertando para os sinais da doença e contribuindo para a antecipação do diagnóstico. Essas duas frentes são importantíssimas para superar o preconceito, entrave maior para o diagnósti-

co precoce, para a adesão ao tratamento e, ainda, para a inclusão social da pessoa com hanseníase. Nosso site na internet ([aew.org.br](http://aew.org.br)) busca se estabelecer como o principal canal para essa pauta.

Os desafios são imensos, não só quando o assunto é a hanseníase – uma doença praticamente eliminada nos países desenvolvidos, mas um sério problema de saúde pública no Brasil –, como da saúde como um todo. Visando ampliar o impacto de nossas ações na área de saúde, agregamos ao nosso rol de parceiros a Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, mantenedora do Complexo Pequeno Príncipe, para a implantação de um novo empreendimento em nosso imóvel no Bacacheri, que aliará saúde, educação, cultura e inclusão social, denominado Campus Integrado em Saúde Pequeno Príncipe-Juril Carnasciali, já em fase de aprovação perante as autoridades municipais.

Assim, damos mais um passo na história, apoiando iniciativas que nutrem expectativas de avanços de integração da saúde, pela associação da assistência, da educação e da pesquisa, e, também, pela abordagem da cultura e da inclusão social como bens para uma vida mais saudável.

Esperamos demonstrar, com este relato de 2013 e de 2014, nossa resposta à expectativa e à confiança depositadas em nós quando assumimos a presidência da AEW-PR. Seguimos em frente contando com nossos parceiros imprescindíveis e a colaboração de todos.

Registramos o nosso agradecimento a todos e o nosso anseio de juntos ampliarmos o nosso alcance social.

Boa leitura!



Ety Cristina Forte Carneiro  
Presidente da Associação Eunice Weaver do Paraná

APRESENTAÇÃO



MOVER-SE COM A  
MÁXIMA AMPLITUDE  
DENTRO DOS  
PRÓPRIOS LIMITES.

MÁRIO QUINTANA

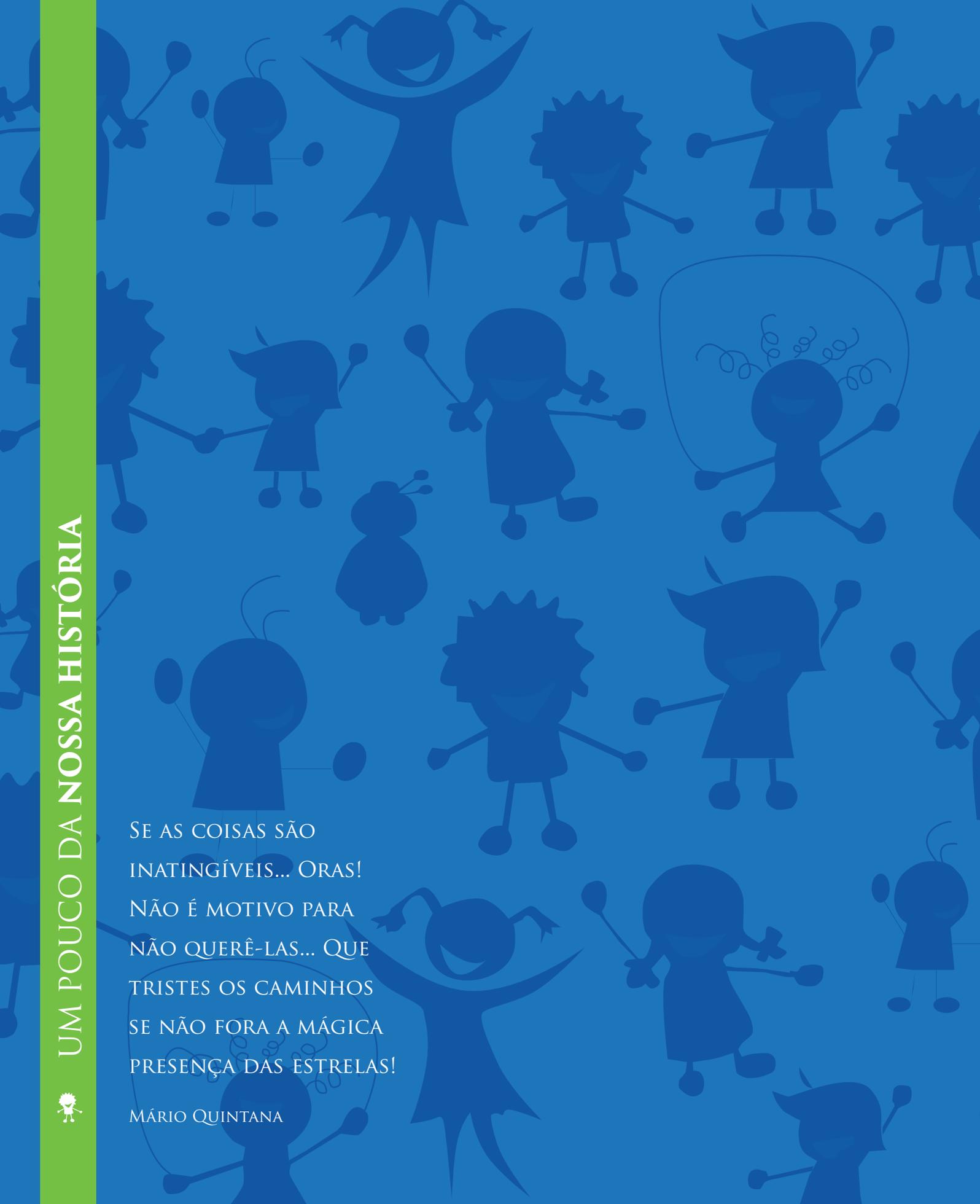


Apresentação Olho d'água

A história da Associação Eunice Weaver do Paraná (AEW-PR) é marcada pela articulação de uma rede de parceiros que vem se consolidando e sendo ampliada ao longo do tempo. A partir dela, tem sido possível traçar novos rumos, potencializar as ações de todas as organizações envolvidas, somar esforços e recursos e, com isso, multiplicar os resultados de todos. Os impactos gerados por essa composição de organizações se encontram descritos neste relatório bianual de 2013 e de 2014, demonstrando que juntos podemos mais.

Ao reconhecer o sabor das conquistas, o esforço contido nas realizações e o valor dos parceiros, registramos a nossa gratidão e manifestamos o desejo de seguir o trabalho e fazer crescer os sonhos para o futuro.





## UM POUCO DA NOSSA HISTÓRIA

SE AS COISAS SÃO  
INATINGÍVEIS... ORAS!  
NÃO É MOTIVO PARA  
NÃO QUERÊ-LAS... QUE  
TRISTES OS CAMINHOS  
SE NÃO FORA A MÁGICA  
PRESENÇA DAS ESTRELAS!

MÁRIO QUINTANA



Para falar da história da Associação Eunice Weaver do Paraná, é preciso fazer uma viagem no tempo. Foi no ano de 1941 que suas atividades se iniciaram. Na época, a instituição recebeu o nome de Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra. No mesmo período, foi doado um terreno de 199 mil m<sup>2</sup> localizado na antiga Colônia Argelina, no bairro Bacacheri, em Curitiba. O objetivo era construir um local que servisse de moradia para filhos sadios de pessoas com hanseníase. Esse espaço foi inaugurado em 1943 e batizado de Educandário Curitiba.

Em agosto de 1970, a entidade passou a ser denominada Sociedade Eunice Weaver, uma justa homenagem à mulher que mais lutou pela causa dos hansenianos no Brasil. No fim da década de 1980, de acordo com as novas políticas governamentais para crianças e adolescentes, o educandário foi desativado.

Com uma nova realidade vislumbrada a partir desse momento, a Sociedade foi reestruturada e passou a atender novas demandas do momento. Começou, então, a formalizar parcerias com outras instituições de assistência, proteção e formação de crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade. Em 1986, foi firmado o comodato com a União de Profissionais para Atendimento do Excepcional (UPAE), mantenedora da Escola Menino Jesus. Ela iniciou o seu funcionamento no espaço do Grupo Escolar Mercedes Seiler Rocha, que fazia parte do antigo educandário.

No mesmo ano, o Grupo Escoteiro Jorge Frassati passou a atuar em um pavilhão de propriedade da AEW-PR, oferecendo a crianças, adolescentes e jovens os sólidos valores e princípios éticos do escotismo. Já em 1999, a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE) começou a oferecer atendimento especializado no local, formação profissional e integração

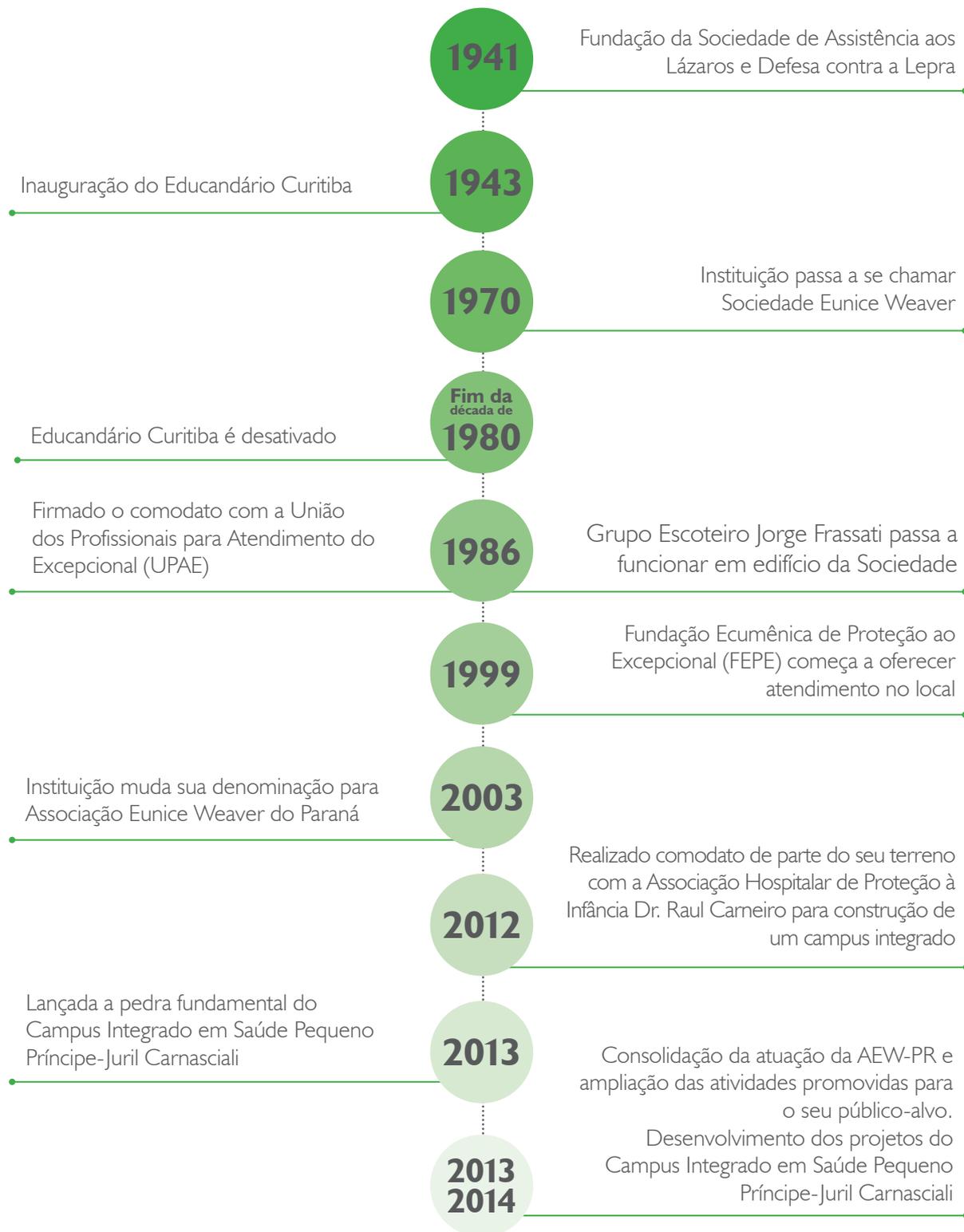


*Sede da Associação Eunice Weaver do Paraná*

social para crianças, adolescentes e jovens com deficiências associadas graves.

Uma nova mudança na Sociedade ocorreu em 2003. Para se adequar ao novo Código Civil datado de 2002, a instituição mudou a sua denominação para Associação Eunice Weaver do Paraná. Com isso, o escopo da organização sem fins lucrativos também foi ampliado. Suas finalidades estatutárias passaram a ser criar, implementar, organizar e promover iniciativas que visem à proteção, à formação e à assistência de crianças, jovens e adultos, em especial aos doentes em situação de risco ou deficientes, por meio do atendimento médico, psicológico, assistencial, educacional, cultural, material e outras atividades afins, bem como promover e apoiar a pesquisa científica, viabilizando-as por meio de articulação em rede.

# CONHEÇA A NOSSA **TRAJETÓRIA**



## PIONEIRAS DE UMA CAUSA NOBRE

Mulheres à frente de seu tempo. Assim podem ser definidas as pioneiras da Associação Eunice Weaver do Paraná. Elas influenciaram – e influenciam até hoje – os trabalhos realizados pela instituição.

Eunice Weaver, Juril Carnasciali e Ety Gonçalves Forte têm em comum a dedicação à luta pela saúde, pelo bem-estar e pela qualidade de vida de milhares de pessoas. Sempre tiveram uma forte atuação no que se refere à proteção e à mobilização social em prol de crianças, adolescentes, jovens e adultos.

Conheça um pouco da história das pioneiras de uma causa nobre.

### EUNICE WEAVER

Eunice Sousa Gabbi Weaver nasceu em 1902, no interior de São Paulo. Escritora, educadora e sanitarista, ela ainda estudou Jornalismo, Sociologia, Serviço Social e Filosofias Orientais.

Dedicou-se nacional e internacionalmente ao apoio e à assistência a pessoas com hanseníase, doença que também acometeu sua mãe.

Em reconhecimento ao importante trabalho desenvolvido em seus 67 anos de vida, instituições de diversos Estados brasileiros que têm essa causa como foco levam o nome de Sociedade Eunice Weaver.



*Eunice Weaver*

“MULHERES À FRENTE DE SEU TEMPO. ASSIM PODEM SER DEFINIDAS AS PIONEIRAS DA ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER DO PARANÁ. ELAS INFLUENCIARAM – E INFLUENCIAM ATÉ HOJE – OS TRABALHOS REALIZADOS PELA INSTITUIÇÃO. EUNICE WEAVER, JURIL CARNASCIALI E ETY GONÇALVES FORTE SÃO PRECURSORAS DE UMA CAUSA NOBRE.”



Juril Carnasciali

## JURIL CARNASCIALI

Juril de Plácido e Silva Carnasciali era formada em Ciências Econômicas, mas em sua trajetória passou a se dedicar ao Jornalismo. Ela foi colaboradora da Gazeta do Povo por mais de 50 anos – jornal fundado por seu pai, Oscar Joseph de Plácido e Silva. Em seus 91 anos de vida, teve forte atuação social. Presidiu a Associação Eunice Weaver do Paraná e liderou a mobilização de instituições parceiras para a prestação de serviços nas áreas educacional e social. Em 2012, como presidente da AEW-PR, firmou uma parceria com a Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, mantenedora do Complexo Pequeno Príncipe, para a instalação de empreendimento de saúde, educação, cultura e inclusão social em uma área de 166 mil m<sup>2</sup>.



Juril Carnasciali, Ety Gonçalves Forte e Ety Cristina Forte Carneiro, com demais convidados, após assinatura de parceria que cedeu parte do terreno da AEW-PR para a construção de um campus integrado em saúde

## ETY GONÇALVES FORTE

Ety Gonçalves Forte é um exemplo de luta apaixonada e concretização. Voluntária de coração, artista plástica por paixão e executiva competente, ela preside há 49 anos a Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, mantenedora do Complexo Pequeno Príncipe. Em sua atuação no então Hospital de Crianças César Pernetta e no Hospital Pequeno Príncipe – inaugurado sob sua liderança –, deixou a marca do atendimento em saúde humanizado e de qualidade a milhares de crianças e adolescentes, independentemente da classe econômica, influenciando a trajetória de várias gerações de paranaenses e brasileiros. Uma verdadeira “guerreira”, que envolve cidadãos, empresários e políticos na causa da saúde infantojuvenil. O novo passo na sua trajetória será a concretização do Campus Integrado em Saúde Pequeno Príncipe-Juril Carnasciali, em parceria com a AEW-PR.



Ety Gonçalves Forte

## MEMORIAL DAS PIONEIRAS

Inspiradas pelo deus Janus da mitologia grega, apoiadas pelos homens e mulheres da sua época, seguiram suas jornadas unindo passado, futuro e presente.

Ontem, grandes visões. Hoje, belas obras. Amanhã, marcas em nossos e em outros futuros.

Eunice, Juril e Ety, à frente de seu tempo e ligadas pela história de luta em defesa dos desprotegidos e vulneráveis, passaram uma à outra a responsabilidade de seguir adiante, elas fincaram sementes, germinaram sonhos e construíram caminhos na terra, nas mentes e nos corações “das gentes” de todas as gerações.



Memorial das Pioneiras



UMA VIDA NÃO BASTA  
APENAS SER VIVIDA:  
TAMBÉM PRECISA SER  
SONHADA.

MÁRIO QUINTANA



*Apresentação musical na AEW-PR*

Quando foi fundada, a Associação Eunice Weaver do Paraná propunha-se a acolher os filhos sadios de hanseianos, que eram compulsoriamente separados de seus pais doentes e abrigados em unidades educacionais. Essa atividade foi mantida por mais de 40 anos. Depois desse período, por conta da evolução do entendimento da doença e de sua propagação, as políticas públicas voltadas à hanseíase e à proteção de crianças e adolescentes evoluíram e passaram a assegurar a continuidade da convivência familiar. Por essa razão, a Associação foi reestruturada e suas finalidades estatutárias

foram ampliadas, com o objetivo de adequar o seu papel às necessidades atuais da comunidade. A AEW-PR passou a atender às novas demandas da sociedade. Iniciou, então, a formalização de parcerias com instituições de assistência, proteção e formação de crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade. Ao firmar novos acordos, a entidade fortaleceu – e continua fazendo atualmente – uma rede de organizações que desenvolvem projetos sociais nas áreas afins a sua missão, atuando em parcerias que visam o empoderamento do seu público-alvo e proporcionar mais saúde e qualidade de vida aos cidadãos atendidos.

## MISSÃO

Promover e apoiar iniciativas que visem proteção, formação e assistência a crianças, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade.

## VALORES

- Inclusão social e cultural
- Garantia de direitos
- Trabalho em Rede
- Inovação





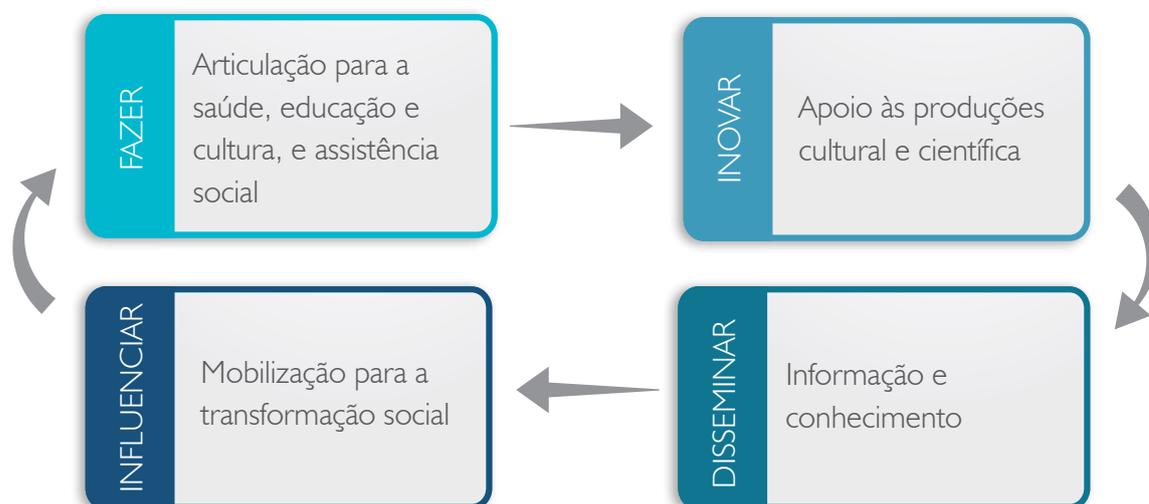
Seminário Internacional de Doenças Infecciosas - Hanseníase, promovido pela AEW-PR em 2013

## COMO ATUAMOS

Com o foco na proteção, na formação e na assistência de crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade, a Associação Eunice Weaver do Paraná trabalha para a promoção e o desenvolvimento de projetos

em quatro grandes eixos de atuação: fazer, inovar, disseminar e influenciar.

As ações desses quatro eixos compreendem atividades de apoio à produção científica e cultural, e a articulação para a educação, a saúde, a cultura, a assistência e a mobilização social.





A VIDA É UM QUEBRA-CABEÇA COM MILHARES, MILHÕES DE PEÇAS. MAS ACONTECE QUE O QUEBRA-CABEÇAS DA VIDA NÃO VEM ACOMPANHADO DE UM MODELO. O MODELO PRECISA SER INVENTADO. É SOMENTE O CORAÇÃO, AJUDADO PELA INTELIGÊNCIA, QUE PODE FAZER ISSO.

RUBEM ALVES



Cultura como instrumento de formação dos cidadãos

A Associação Eunice Weaver do Paraná promove as suas ações baseadas no fazer, no inovar, no disseminar e no influenciar. Esses são os eixos de atuação que balizam os projetos realizados, as parcerias firmadas e os apoios oferecidos a outras entidades.

Com base nesses conceitos, você saberá mais sobre as atividades, as conquistas e os avanços alcançados nos anos de 2013 e de 2014.





Atividade na Associação Beneficente São Roque

# O FAZER

A AEW-PR tem trabalhado na articulação de uma rede de organizações em prol de um objetivo comum. Isso em busca da realização de mais ações para a promoção de saúde, de educação e cultura, além de assistência social.

viabilizam educação de jovens com deficiência intelectual; de atendimento especializado dado a crianças, adolescentes e jovens com doenças associadas graves; e de desenvolvimento de princípios como a formação do cidadão e a ética. Além disso, conta com voluntárias que produzem itens artesanais que são doados a instituições de caridade.

Diversas atividades estão relacionadas à missão da Associação Eunice Weaver do Paraná. Elas estão ligadas à promoção da pesquisa científica e o atendimento médico, educacional e social a crianças, adolescentes e jovens em situação de risco ou com deficiências, por meio do atendimento profissionalizante, psicológico, assistencial, educacional e material, por exemplo.

Assim, a AEW-PR realiza ações e oferece suporte e apoio aos trabalhos de entidades que

Juntas, a Escola Menino Jesus, a Fundação Ecu-  
mênica de Proteção ao Excepcional (FEPE), o Grupo Escoteiro Jorge Frassati e a Associação Beneficente São Roque – que têm suas sedes ou filiais situadas na estrutura física da Associação – conseguem oferecer mais e melhor para centenas de meninos e meninas, homens e mulheres, contribuindo para a sua formação e desenvolvimento profissional e pessoal. Somente em 2013 e 2014, foram 6.343 pessoas beneficiadas, em 267 horas semanais de atividades dos mais variados tipos.



A ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER DO PARANÁ IMPACTOU CENTENAS DE PESSOAS EM 2013 E 2014, POR MEIO DE SUAS ATIVIDADES E AO APOIAR AS AÇÕES DE INSTITUIÇÕES PARCEIRAS.

**1.240 crianças**

adolescentes, jovens e adultos presentes nas apresentações culturais

**184 pessoas**

beneficiadas pelas ações do grupo de voluntárias

**23.342 horas** de atividades no biênio

**267 horas**

semanais de atividades

**6.343 pessoas** atendidas



Alunos da Escola Menino Jesus durante atividade especial

## ESCOLA MENINO JESUS

Uma das entidades parceiras é a Escola Menino Jesus – Ensino Fundamental na Modalidade de Educação Especial. Instituição filantrópica sem fins lucrativos, foi fundada em 1985 e tem como mantenedora a União de Profissionais para Atendimento do Excepcional (UPAE). Suas atividades são voltadas ao desenvolvimento da autonomia, da responsabilidade, do pensamento crítico e da participação ativa de seus alunos no exercício dos seus direitos e deveres como cidadãos.

A Escola Menino Jesus garante igualdade e qualidade na educação básica para jovens e adultos. Os alunos

têm aulas regulares com professores regentes – Português, Matemática, Estudos da Sociedade e da Natureza, e Ensino Religioso –, atividades complementares – Educação Física, Artes e Estudos Complementares – e atendimentos individuais de fonoaudiologia e fisioterapia, por exemplo, realizados por profissionais capacitados. Com suas ações, busca o crescimento pessoal e social, e a melhoria da comunicação, da organização e do aprimoramento ocupacional.

No local, jovens com idade a partir de 17 anos, com deficiência intelectual e múltiplas deficiências, recebem orientação e são preparados para o mercado de trabalho. Os alunos – a maioria de baixa renda – vêm de diversos bairros de Curitiba (70%) e de municípios da região metropolitana (30%). Somente em 2013 e 2014, 375 estudantes foram atendidos.

Em dois turnos – manhã e tarde –, eles participam de oficinas profissionalizantes nos cursos livres – como as de reciclagem diversificada, horta e jardinagem, encadernação, embalagem, papel reciclado, mosaico, cestaria e cartonagem – e recebem acompanhamento de profissionais das áreas de Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Assistência Social, além de um médico neurologista.



## FEPE/UNIDADE BACACHERI

Na estrutura física da AEW-PR também está a Unidade Bacacheri da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE). Com a Escola Ecumênica Juril Carnasciali, atende alunos nos programas de Ensino Fundamental (modalidade de educação especial) e de Educação de Jovens e Adultos. Seu objetivo é contribuir para o desenvolvimento da capacidade de aprender e para a formação de atitudes e valores para a vida. Em 2013, foram acolhidos 212 estudantes. Já em 2014, foram 233.

Com o apoio da Associação, as atividades são oferecidas a alunos de alto risco no desenvolvimento neuropsicomotor, associado às múltiplas deficiências, para que tenham possibilidade de desenvolver trabalhos pedagógicos em grupo. Seu objetivo é contribuir na formação do estudante no que se refere a sua autonomia, responsabilidade, pensamento crítico e participação ativa no exercício de sua cidadania.

Na sede do Bacacheri, é oferecido o programa de Ensino Fundamental para crianças e adolescentes de 6 a 15 anos e 11 meses, com a meta de proporcionar a sistematização dos conhecimentos já adquiridos pelos educandos e ampliar o universo de informações deles com os conhecimentos das disciplinas de Português, Matemática, História, Geografia, Ciências, Artes e Educação Física.

Também há o programa de Educação de Jovens e Adultos/Etapa Inicial, que atende adolescentes a partir de 17 anos. Seu trabalho tem como objetivo desenvolver a capacidade de aprender e ampliar sua autonomia, por exemplo. Assim,



*Alunos da FEPE participam de ação cultural na AEW-PR*

estudantes com múltiplas deficiências podem avançar ou concluir a educação básica. Isso por meio de atividades pedagógicas (nas disciplinas de Português, Matemática, Estudo da Sociedade e Natureza, Arte e Educação Física, entre outras matérias) e cursos livres (com oficinas de cartonagem, confecção de caixas, flores e hortaliças, artesanato, culinária e lavanderia, entre outras opções).

Além disso, a FEPE mantém o Ambulatório de Estimulação Neurosensorial, cujo foco é a habilitação e reabilitação de pacientes diagnosticados com deficiência neurológica de alta complexidade e que estão matriculados na Escola Ecumênica. São realizados atendimentos nas áreas de Neurologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Serviço Social e Psicologia. Cada caso é avaliado por uma equipe multidisciplinar e depois recebe atendimento clínico especializado e individualizado, de acordo com as suas necessidades, com a verificação da evolução do aluno. Em 2013 e 2014, foram feitos 42.080 atendimentos no local e 943 estudantes foram beneficiados.

## FEPE/UNIDADE BACACHERI EM NÚMEROS (2013 E 2014)

**212** pessoas atendidas na Escola Ecumênica Juril Carnasciali em 2013;

**233** pessoas atendidas na Escola Ecumênica Juril Carnasciali em 2014;

**40** horas semanais de atividades na unidade em 2013;

**40** horas semanais de atividades na unidade em 2014;

**4.160** horas de atividades na unidade no biênio.

## FEPE/AMBULATÓRIO DE ESTIMULAÇÃO NEUROSENSORIAL EM NÚMEROS (2013 E 2014)

**42.080** atendimentos realizados em 2013 e 2014;

**606** alunos atendidos no Ambulatório 2013;

**337** alunos atendidos no Ambulatório em 2014;

**1.151** famílias atendidas pela equipe de Assistência Social em 2013;

**1.341** famílias atendidas pela equipe de Assistência Social em 2014;

**70** horas semanais de atividades no Ambulatório e na Assistência Social em 2013;

**70** horas semanais de atividades no Ambulatório e na Assistência Social em 2014;

**7.280** horas de atividades no Ambulatório e na Assistência Social no biênio.





Escoteiros em ação durante um de seus encontros

## GRUPO ESCOTEIRO JORGE FRASSATI

A Associação Eunice Weaver do Paraná também é parceira e apoia as atividades de desenvolvimento dos princípios da cidadania, de formação do cidadão, da ética, da vida pela observação e respeito à natureza e de trabalho em equipe realizadas pelo Grupo Escoteiro Jorge Frassati. A sede da entidade está localizada no terreno onde funciona a AEW-PR.

Com 63 anos de existência, é o mais antigo grupo escoteiro do Paraná. Ele oferece atividades de escotismo para crianças, adolescentes e jovens,

além de contar com a participação ativa da família de cada um deles. O grupo de escoteiros apoia a complementação da educação que os meninos e as meninas recebem em casa. Portanto, suas ações não podem estar dissociadas de seus familiares.

Em 2013, 138 escoteiros participaram do grupo, entre membros e adultos participantes inscritos. Já em 2014, foram 158. Todos eles estiveram envolvidos em projetos sociais. Visitas a orfanatos e escolas públicas, realização de eventos beneficentes, atividades ecológicas, apadrinhamento de jovens da Fundação de Ação Social (FAS) e subsídio a jovens de baixa renda foram algumas das iniciativas realizadas no biênio.

O grupo também fez mutirões de limpeza, arrecadação de alimentos, participou de Jogos da Fraternidade, visitou museus e espaços culturais de Curitiba, realizou excursões e participou de fogos de conselho, jantares, acampamentos e acantonamentos. Todas as atividades colaboraram para a formação de jovens solidários e conscientes das suas responsabilidades perante a sociedade, além de reforçarem laços de amizade e companheirismo.

## GRUPO ESCOTEIRO JORGE FRASSATI EM NÚMEROS (2013 E 2014)



## ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SÃO ROQUE

Outra instituição parceira que conta com o apoio da AEW-PR é a Associação Beneficente São Roque, que tem como finalidade promover a garantia da convivência familiar e comunitária de pessoas em situação de vulnerabilidade social e risco, por meio de práticas cidadãs e ações transformadoras. Também realiza o atendimento aos direitos e interesses de pessoas com hanseníase e seus familiares. Em 2013 e 2014, 1.608 pessoas foram beneficiadas com o seu trabalho.

A Associação foi fundada em 1988 e é uma organização sem fins lucrativos, com atuação no município de Piraquara, localizado na Região Metropolitana de Curitiba. Sua sede está situada na área de comodato da Associação Eunice Weaver do Paraná, na capital paranaense. No local funciona o escritório administrativo, são feitas as coletas de doações e é mantido o bazar permanente. Além disso, é nesse espaço que são montadas cestas básicas, que posteriormente são distribuídas para as famílias atendidas pela entidade.

Pautada pelos valores da ética, da transparência e da justiça social, a Associação Beneficente São Roque desenvolve iniciativas de proteção social básica; aulas de costura industrial e artesanato; orientação sobre saúde feminina; classes de canto coral; capacitação em instrumentos de corda; formação de orquestra; estudo da linguagem musical; aulas de arte-educação, cidadania e incentivo à leitura, com uma biblioteca própria; e ações de desenvolvimento da linguagem corporal, oral e escrita de crianças e jovens, com foco na dança, no teatro, no circo e na poesia. As atividades, que são voltadas a crianças, ado-

lescentes, jovens e adultos, fazem parte dos programas Alcance, Gato na Tuba e Recriar.

Nos últimos anos, também foram realizados projetos culturais por meio da Lei Rouanet de Incentivo à Cultura. Foram eles: Coro Gato na Tuba (2013) e Nós Fazemos Cultura (2014), com ações educacionais e culturais (aulas de canto coral e linguagem musical, por exemplo) promovidas no bairro Guarituba, em Piraquara, com a comunidade local. O objetivo foi colaborar para a transformação da situação vivida pelos moradores da região, entre crianças, adolescentes e suas famílias.

Paralelamente a todo esse trabalho, a Associação realiza outras atividades, como o apoio ao Frei Rui Depiné – que dedica a vida a pessoas com hanseníase – nas festas de Páscoa, Dia das Crianças e Natal, em Piraquara; Dia da Beleza para a comunidade, com a participação de cabelereiros voluntários; bazar de usados para a população, na filial, com produtos vendidos a preços simbólicos; e bazar permanente de usados, na sede da Associação, em Curitiba, que ocorre nas terças e quintas-feiras, das 8h30 ao meio-dia e das 14h às 17h.

### ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SÃO ROQUE EM NÚMEROS (2013 E 2014)

**835** pessoas atendidas em 2013;

**773** pessoas atendidas em 2014;

**46** horas semanais de atividades;

**4.784** horas de atividades no biênio.

## VOLUNTÁRIAS DA AEW-PR

A Associação Eunice Weaver do Paraná apoia e estimula o voluntariado. A instituição mantém um grupo de voluntárias que se reúnem com o objetivo de realizar atividades de assistência social que visem à proteção de crianças, adolescentes e jovens. Também promove ações beneficentes para o aperfeiçoamento, a manutenção e a conservação da entidade.

O grupo de voluntárias de produção artesanal – que existe há 11 anos – se reúne semanalmente, todas as quintas-feiras à tarde, na sede da AEW-PR. Nesses encontros, elas produzem gorros, cachecóis e pantufas, entre outros itens de tricô e crochê, para serem doados a instituições de caridade, proporcionando felicidade a muitas pessoas que vivem em asilos ou estão internadas em estabelecimentos de saúde, como o Hospital Erasto Gaertner. Em 2013 e 2014, foram realizados 55 encontros.



*Homenagem a voluntários realizada em 2013*

Além disso, a Associação Eunice Weaver do Paraná promove oficinas de voluntariado, com a meta de estimular o engajamento social e capacitar voluntários para a proteção de crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade, bem como atividades culturais durante o ano.

## VOLUNTARIADO E CULTURA NA AEW-PR EM NÚMEROS (2013 E 2014)

**184 pessoas**  
beneficiadas por  
meio do trabalho  
do grupo

**55 encontros**  
realizados em  
2013 e 2014

**290 peças** produzidas nos dois anos (gorros, cachecóis, e mantas, por exemplo)

**1.240 crianças e jovens** presentes nas apresentações culturais

**3 horas** semanais de atividades

**180 horas** de atividades



*Ety Gonçalves Forte e Juril Carnasciali assinam acordo entre associações*

## CAMPUS INTEGRADO EM SAÚDE PEQUENO PRÍNCIPE-JURIL CARNASCIALI

A união de duas importantes instituições do Estado pela realização de um sonho. Assim pode ser definida a parceria entre a Associação Eunice Weaver do Paraná e o Complexo Pequeno Príncipe, que culminou com o nascimento do projeto do Campus Integrado em Saúde Pequeno Príncipe-Juril Carnasciali.

Em 2012, a AEW-PR firmou um acordo com a Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, mantenedora do Pequeno Príncipe, para a construção do campus integrado. A nova estrutura focará no enfrentamento das demandas contemporâneas para a proteção de crianças e adolescentes, além da manutenção do trabalho desenvolvido.

No período de 2013 e 2014, mais uma conquista: a conclusão do plano do Campus Integrado em Saúde Pequeno Príncipe-Juril Carnasciali. Esse momento foi celebrado com o evento de lançamento da pedra fundamental, o que ocorreu em

11 de dezembro de 2013. O acontecimento contou com a presença de membros de diferentes esferas de governo, autoridades – com destaque para o prefeito de Curitiba, Gustavo Fruet e o procurador-geral de Justiça, Gilberto Giacoia, além de diversos promotores do Ministério Público estadual –, Edson Arantes do Nascimento, o Pelé, e representantes de associações parceiras e da sociedade em geral.

Já em 2014, foi dada sequência aos estudos prévios exigidos para a viabilização da obra, os quais suscitaram pequenas alterações no plano inicial, resultando em melhor ocupação e aproveitamento do espaço. O relevante projeto para Curitiba e todo o Brasil deverá abrigar um novo hospital; as sedes do Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe e da Faculdades Pequeno Príncipe; o Museu da Criança, com teatro e biblioteca e prédio com serviços de apoio, como cozinha, lavanderia, arquivo e área administrativa, entre outros setores.

Sua realização contará com o apoio de diversos setores da sociedade, como governo, investidores e cidadãos.



*O "rei do futebol" Pelé participa do lançamento da pedra fundamental do Campus Integrado*



Encontro na Kettering Foundation, em Dayton, EUA. Na ocasião, foi lançada a versão em português do livro "Fortalecendo a atuação democrática de comunidades"

## O INOVAR

A Associação Eunice Weaver do Paraná apoia novas ideias e projetos que tragam cada vez mais benefícios a crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de risco, além de contribuir para a democratização da cultura. Assim, estimula produções culturais e científicas por meio de encontros e publicações, por exemplo.

Estudos científicos que tragam benefícios para pessoas com hanseníase. Ações que estimulem a cidadania e a participação democrática na sociedade. Projetos que contribuam para a disseminação da cultura com um público que não tem fácil acesso a ela.

A Associação Eunice Weaver do Paraná acredita que por meio desses trabalhos é possível colaborar para um mundo melhor, com mais oportunidades e equidade. Por isso, apoia atividades de produção cultural e científica desenvolvidas em Curitiba, no Paraná, no Brasil e, até mesmo, internacionalmente. Cultura e pesquisa não têm fronteiras.

Em 2013 e 2014, a AEW-PR estimulou a produção literária e a realização de pesquisas, além de ter proporcionado momentos de muita emoção e magia em apresentações de música e teatro que tiveram na plateia crianças e adolescentes, que são alunos das entidades que apoia e tem parceria.

ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER

## O PODER DA FORMAÇÃO DO CIDADÃO

Por acreditar no poder da formação do cidadão e da mobilização social, a Associação Eunice Weaver do Paraná lançou – juntamente com o Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (iNESCO) e o Complexo Pequeno Príncipe – a versão em português do livro “Fortalecendo a atuação democrática de comunidades”, de David Mathews. O lançamento ocorreu em maio de 2014, durante o VII Fórum Nacional de Metodologias Ativas de Ensino-Aprendizagem na Formação em Saúde, promovido pelo iNESCO e a Faculdades Pequeno Príncipe, no Salão de Atos do Parque Barigui, em Curitiba. Em março do mesmo ano, a obra foi lançada nos Estados Unidos, em Dayton, Estado de Ohio. O evento contou com a presença da presidente da AEW-PR e do autor do livro, David Mathews, em encontro realizado na Kettering Foundation.

O autor da obra foi secretário da Saúde, Educação e Bem-Estar no governo do ex-presidente dos Estados Unidos, Gerald R. Ford. Também atuou como reitor da Universidade do Alabama, onde foi professor de História. Desde 1981, é presidente e CEO da Kettering Foundation. A fundação norte-americana sem fins lucrativos tem em sua metodologia a busca da identificação e do tratamento dos desafios existentes para fazer otimizar a democracia com a participação de cidadãos, comunidades e instituições, e com cada uma das partes ciente e responsável pelo seu papel na vida em comunidade.

Para a Kettering Foundation, os cidadãos precisam ser estimulados a serem cada vez mais responsáveis e capazes de tomar decisões acertadas sobre o seu futuro. Já as comunidades necessitam ser formadas por cidadãos que agem em conjunto para resolver problemas comuns. Por fim, as instituições precisam ter legitimidade pública e devem contribuir para o fortalecimento da sociedade. Esses princípios estão em sintonia com o que é preconizado pela AEW-PR,

o que levou a apoiar fortemente a tradução e publicação do livro em língua portuguesa.

“Fortalecendo a atuação democrática de comunidades” tem tido boa aceitação e repercussão especialmente junto a entidades e projetos sociais que apostam na participação da sociedade como um instrumento de transformação da realidade. Ele convida para a reflexão sobre a democracia e a respeito de como superar alguns dos obstáculos que impedem a ação coletiva para uma sociedade melhor.

O prefácio do livro foi assinado pela presidente da AEW-PR, Ety Cristina Forte Carneiro. Em seu texto, Ety destaca a importância da participação cidadã, que sempre pautou os trabalhos da Associação. Em um dos trechos, ela afirma: “levar a consciência de cidadania, descobrir novos formatos de participação, conhecer e reconhecer os limites e condicionantes da cultura local e, principalmente, carregar em si a vontade de pensar e agir para o coletivo. Todos esses são elementos primordiais de uma nova equação que está em formação na nossa contemporaneidade.”



**“SEMPRE ACREDITEI QUE DOIS É MAIS DO QUE UM MAIS UM. QUE DOIS JUNTOS PODEM SER MAIS DO QUE TRÊS. QUE SEMPRE É POSSÍVEL SER MAIS. SER MAIS DO QUE UM, DO QUE DOIS, DO QUE TRÊS É SER COLETIVO. DAVID MATHEWS E A FUNDAÇÃO KETTERING NOS AJUDAM A ENXERGAR MELHOR ESSAS POTENCIALIDADES E A NOS PREPARAR PARA AGIR COLETIVAMENTE.”**

*Ety Cristina Forte Carneiro, no prefácio do livro “Fortalecendo a atuação democrática de comunidades”*

## O PODER DA PESQUISA CIENTÍFICA

A hanseníase é uma doença antiga, milenar. Alvo de estigmatização, o preconceito vitima a pessoa enferma. Com o passar do tempo, muito se avançou sobre o diagnóstico e o tratamento, mas ainda há mais a ser feito.

O Brasil ocupa o segundo lugar no ranking de países com o maior número de casos de hanseníase e fica atrás apenas da Índia. Somente em

2014, o governo federal registrou 24.612 novos casos. Em 2013, foram 31.044. Apesar da verificação de queda no número de notificações, ainda é preciso avançar mais tanto em relação ao diagnóstico precoce – a hanseníase tem cura e quanto antes for descoberta, evitam-se sequelas e transmissão para mais pessoas – quanto ao tratamento – que é gratuito e oferecido pelo Sistema Único de Saúde – e à prevenção. E principalmente, há muito o que se realizar para acabar com o preconceito e chegar ao patamar de eliminação da doença no país.

## HANSENÍASE EM NÚMEROS

**24.612** novos casos de hanseníase foram registrados no Brasil em 2014;

**31.044** novos casos da doença foram verificados no país em 2013;

**1,56** casos por 10 mil habitantes foi a prevalência nacional da enfermidade em 2014;

**1,42** casos por 10 mil habitantes foi a prevalência nacional da hanseníase em 2013;

**40%** foi o decréscimo no número de novos casos no Brasil entre 2003 e 2013;

**7,8%** dos novos casos registrados no país foram em menores de 15 anos;

**2º** é o lugar que o Brasil ocupa em número de casos de hanseníase no mundo;

Mais de **200 mil** novos casos da doença são diagnosticados a cada ano em todo o planeta.

A Associação Eunice Weaver do Paraná apoiou em 2013 e 2014 pesquisas sobre a hanseníase, produzidas por centros de pesquisas e instituições de ensino superior. Essa contribuição e suporte foram feitos diretamente, por meio da promoção ou participação em eventos científicos – ver mais na seção “O disseminar” – ou via colaboração na divulgação dos dados obtidos nos estudos.

Uma pesquisa que teve os seus resultados publicados no site da AEW-PR em 2014, por exemplo, foi realizada por uma aluna de Enfermagem da Faculdade Pequeno Príncipe, Luciane Andreatta Santos. Seu trabalho de conclusão de curso é intitulado “Inquérito Epidemiológico das Notificações de Hanseníase no município de Curitiba de 2007 a 2012”. No processo de levantamento de dados

para a elaboração da monografia, ela registrou casos confirmados da doença nesse período de tempo. Foi a primeira vez que um mapeamento da enfermidade foi realizado na capital paranaense. A aluna separou os casos por ano, sexo, idade e tempo de tratamento dos pacientes.

Os resultados obtidos por Luciane mostraram que apesar de grande parte dos cidadãos acreditarem que a hanseníase é uma doença já extinta, muitas pessoas ainda são afetadas por ela. No período analisado, a aluna registrou 598 casos, com uma média de 99,6 notificações por ano. Desses casos, ela constatou que a maioria dos pacientes afetados eram homens e com mais de 30 anos de idade. Em 80% dessas situações, os pacientes buscaram e completaram o tratamento.

Devido à relevância da pesquisa, a estudante foi convidada a apresentar o seu trabalho e os resultados obtidos durante a elaboração dele no 13º Congresso Brasileiro de Hansenologia, realizado em Curitiba.

### Importante parceria

A produção de conteúdo científico que pode contribuir com os aspectos ligados à hanseníase – sintomas, diagnóstico, tratamento – na Faculdade Pequeno Príncipe vai além. A AEW-PR firmou uma importante parceria com a unidade educacional do Complexo Pequeno Príncipe, que é uma instituição que também demonstra o seu compromisso com a temática da doença. Juntamente com a Associação, a Faculdade desenvolve iniciativas educacionais por meio de oficinas, palestras e projetos. Dentre os temas trabalhados nessas atividades estão, por exemplo, o panorama da enfermidade, a abordagem multidisciplinar à pessoa com hanseníase e o monitoramento e

a avaliação de ações de controle. Além disso, fomenta a produção científica sobre o assunto em trabalhos de graduação – como o da aluna Luciane –, extensão e pós-graduação. São aproximadamente 1.200 alunos matriculados.

A Faculdade Pequeno Príncipe foi uma das instituições selecionadas pelo Ministério da Saúde para desenvolver projetos ligados à prevenção e à promoção de vigilância em saúde. O resultado do edital número 19, de 10 de junho de 2013, foi divulgado via portaria número 23, de 29 de outubro de 2013. Assim, com o apoio da AEW-PR e em parceria com a Prefeitura Municipal de Paranaguá (1ª Regional de Saúde), a instituição de ensino tem desenvolvido a iniciativa batizada de “Ações de Promoção e Prevenção de Vigilância em Saúde com Foco em Hanseníase”.

O projeto iniciado em 2014 envolveu nesse ano quatro capacitadores, 12 instrutores, dois pesquisadores, dez docentes e 32 alunos. No período, foram promovidas duas oficinas para a capacitação de instrutores, para que eles se tornem aptos a levar mais informações e orientações para a população do município litorâneo, além de outras atividades. E o trabalho continua a ser realizado nessa parceria entre as duas entidades.

A Associação Eunice Weaver do Paraná acredita que pesquisas e trabalhos como os apresentados nesta seção do seu Relatório de Atividades são de extrema importância para a compreensão da hanseníase e das medidas que podem ser tomadas para conter a sua transmissão. Ao levar o conhecimento científico a respeito da enfermidade para o público em geral em ações e campanhas de saúde, aumenta-se a chance de que diagnósticos sejam feitos precocemente e que casos sejam tratados em tempo hábil.



*A magia do teatro é levada à AEW-PR e encanta os alunos das instituições parceiras*

## O PODER DA DEMOCRATIZAÇÃO DO ACESSO À CULTURA

Na Associação Eunice Weaver do Paraná, acreditamos que a cultura é um poderoso instrumento de formação dos cidadãos. Assim, diversas apresentações artísticas em sessões especiais ocorreram na sede da AEW-PR. Peças teatrais – contos de fadas e obras de autores consagrados, como William Shakespeare – e shows musicais – jazz, blues e bossa nova – levaram em 2013 e 2014 momentos de magia e diversão para crianças, adolescentes, jovens e adultos, colaborando para a democratização do acesso à cultura e contribuindo para a formação de plateia.

### 2013

Em 2013, por exemplo, foram diversas peças de teatro apresentadas durante o ano, com um

público total de mais de 550 pessoas, proporcionando momentos de encantamento para quem estava na plateia. Os espetáculos encenados foram “Clarice matou os peixes”, “O trenzinho do caipira”, “O olho d’água”, “Sonho de uma noite de verão”, “Sobrevoar” e “Um mundo debaixo do meu chapéu”, todas pela companhia teatral Cia. do Abraço. Também foi apresentada “Que história é essa?”, pela companhia Pé no Palco.

No mesmo ano, mais de 260 alunos e educadores das escolas e instituições parceiras da Associação puderam conferir de perto e ter momentos felizes e de descontração com shows musicais de jazz, blues e bossa nova. Apresentaram-se no palco do teatro da AEW-PR, localizado na sede da Associação, os grupos Sabrina Blues Mendes e Washboards Grigo’s Band, Saul Trumpet e Banda, e Tony Caster Blues Band, além dos músicos Emerson Caruso, Bene Chirea, Diogo Guanabara, Endrico Bettega, Samuel Troni, Jackson Franklin e a cantora Camila Masiso.



Exibição do filme “Santa Teresa” na sede da Associação, em 2014

## 2014

No ano seguinte, a magia do teatro encantou mais uma vez os alunos e educadores das escolas e instituições parceiras da Associação Eunice Weaver do Paraná. Mais de 250 adolescentes, jovens e adultos assistiram às apresentações das peças “A roupa nova do rei” (Grupo Malasartes), “Rapunzel” (Cia. Regina Vogue), “O Flautista de Hamelin” (Cia. do Abraço), “A Bela e a Fera” (Cia. do Abraço), “O Gato de Botas” (Cena Hum) e “O Mágico de Oz” (Cia. do Abraço). Os espetáculos fizeram parte do festival de contos de fada “Era uma vez Eram duas Eram Três”, viabilizado por meio de Lei Rouanet de Incentivo à Cultura.

Ainda em 2014, a AEW-PR promoveu em dois momentos a exibição do filme “Santa Teresa”, do diretor Eduardo Baggio. O documentário narra a história do Hospital Santa Teresa – antiga Colônia Santa Teresa, localizado no município de São Pedro de Alcântara, em Santa Catarina –, que re-

presenta uma das colônias para onde os portadores de hanseníase eram levados durante o período de isolamento compulsório, que ocorreu no Brasil a partir das décadas de 1930 e 1940. Com base em depoimentos de pacientes e funcionários, o filme aborda a política do isolamento forçado, por meio da qual as pessoas com a doença eram retiradas do convívio com as suas famílias, reforçando o preconceito em relação à enfermidade.

As sessões do longa-metragem reuniram um público de mais de 180 espectadores e ocorreram em julho, durante encontro de confraternização na Associação com pessoas que na infância viveram em educandários e foram separadas de seus pais, que tinham hanseníase, e em setembro, durante o 13º Congresso Brasileiro de Hansenologia, que ocorreu na capital paranaense de 21 a 25 de novembro e contou com o apoio da instituição (saiba mais na seção “O disseminar”).

# O DISSEMINAR

Levar informação à população, seja a respeito da hanseníase ou de temas que a torne as pessoas aptas a participar mais ativamente da sociedade democrática. A AEW-PR acredita que o cidadão bem informado é protagonista de seus direitos e deveres, bem como pode ser um mobilizador social e ter uma vida com mais saúde e qualidade.

Vivemos a era do conhecimento. A importância da informação e de estar sempre atualizado é algo que não é mais uma escolha, e sim uma necessidade na vida de cada pessoa. Munido de conhecimentos, o cidadão torna-se ciente dos seus direitos e deveres, podendo participar de forma mais ativa da sociedade democrática. Além disso, estar bem informado traz benefícios para a sua própria saúde. Pois sabendo mais sobre doenças – sintomas, formas de contágio, métodos de tratamento –, é possível ter uma vida mais leve e saudável.

Ao levar essas questões em consideração, a Associação Eunice Weaver do Paraná promove atividades de educação, aperfeiçoamento e atualização, além de cursos e palestras a respeito de doenças infectocontagiosas. A instituição também apoia eventos científicos, nos quais são divulgadas as mais recentes descobertas ligadas à hanseníase.

Ainda no campo da disseminação do conhecimento, a AEW-PR mantém atualizado um site com diversas informações, que vão desde da-



*Seminário Internacional de Doenças Infecciosas - Hanseníase*



*Seminário realizado em 2013 contou com a participação de 150 pessoas*

dos institucionais até indicadores sobre a hanseníase, passando por estatísticas a respeito da doença e uma biblioteca virtual com diversas publicações relacionadas à enfermidade. Em sua seção de notícias, há várias matérias que apresentam informações relevantes e recentes sobre a hanseníase, além das atividades desenvolvidas pela Associação.

**EM 2013 E 2014, MAIS DE 721 PESSOAS DE DIFERENTES FAIXAS ETÁRIAS FORAM IMPACTADAS COM AS AÇÕES DE DISSEMINAÇÃO DO CONHECIMENTO REALIZADAS PELA INSTITUIÇÃO**

ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER

## CONHECIMENTO LEVADO A QUEM PRECISA

Atividades de aperfeiçoamento e atualização, cursos, palestras, seminário, congresso. Essas foram algumas das atividades realizadas pela Associação Eunice Weaver do Paraná – ou que contaram com o apoio da instituição – em 2013 e 2014. Tudo para levar mais conhecimento sobre hanseníase e outros relevantes temas a crianças, adolescentes, jovens e adultos.

### 2013

#### **Seminário Internacional**

O destaque na área de produção e disseminação do conhecimento científico, por exemplo, foi a promoção do primeiro Seminário Internacional de Doenças Infecciosas – Hanseníase, realizado em 25 de outubro de 2013. O evento – que teve um público de 150 pessoas, entre médicos, demais profissionais da área da saúde e estudantes – contou com a presença ilustre de importantes palestrantes. Foram eles: o doutor Alexandre Alcaïs, diretor de pesquisa do Laboratório de Genética Humana em Doenças Infecciosas da Faculdade de Medicina Paris Descartes e do Instituto de Doenças Genéticas (IMAGINE), ambos localizados na França, e a doutora Ewalda von Rosen, médica especialista em hansenologia, referência da Secretaria de Estado da Saúde (Sesa) para a análise de novos casos de hanseníase. Na ocasião, foram abordados os temas da suscetibilidade genética à doença e um panorama da enfermidade no Paraná.

Mais de cem estudantes e profissionais das áreas da saúde, além de residentes do Hospital Pequeno Príncipe, participaram do evento. A ação uniu a disseminação do conhecimento e a atualização sobre a hanseníase, com o que há de mais recente em estudos a respeito da doença.

#### **Cidadania e solidariedade**

Também em 2013, em agosto, a AEW-PR esteve presente na Semana Nacional pela Cidadania e Solidariedade, cujas atividades foram realizadas no calçadão da Rua XV de Novembro, em Curitiba. Na ocasião, foram distribuídos panfletos sobre a hanseníase, visando à conscientização em relação à doença. Também foi falado aos cidadãos que passaram pelo local sobre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODMs), estabelecidos pela Organização das Nações Unidas (ONU).

#### **Palestra na RMC**

No mesmo mês, uma palestra para um público de mais de 30 pessoas foi promovida pela AEW-PR na Associação Beneficente Dikaion, em Piraquara, município da Região Metropolitana de Curitiba. A ONG atende crianças em situação de risco, pessoas carentes e portadores de necessidades especiais, ao oferecer atividades culturais no contraturno escolar e prestar atendimento à comunidade. Lá, a médica dermatologista e especialista em hanseníase, Nádia Pereira de Almeida, explicou o que é a doença, como ela é

transmitida, como é feito o diagnóstico e detalhou o seu tratamento. Ela reforçou a importância da conscientização a respeito da enfermidade. A palestra também foi ministrada em Libras, para que adultos surdos pudessem participar.

### **Palestra em Curitiba**

Em setembro, foi a vez de um grupo de 90 alunos dos Ensinos Fundamental e Médio do Colégio Opet receberem mais informações relacionadas à hanseníase e outras doenças contagiosas, como coqueluche, gripe, meningite, varicela, leptospirose e rubéola. A palestrante foi a médica pediatra infectologista Marion Burger. Em novembro, a mesma palestra foi apresentada a 22 crianças com idades entre 12 e 15 anos no Centro de Amparo ao Menor Nossa Senhora do Monte Claro, em São José dos Pinhais. Na ocasião, também foram entregues aos alunos um pôster que detalha os sinais da hanseníase, as suas formas de transmissão e como tratar a enfermidade.

PROMOVER PALESTRAS SOBRE HANSENÍASE E OUTRAS DOENÇAS CONTAGIOSAS FAZ PARTE DA FILOSOFIA DA ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER DO PARANÁ. A INSTITUIÇÃO QUER LEVAR INFORMAÇÃO PARA PÚBLICOS VARIADOS E, ASSIM, CONTRIBUIR PARA QUE ESSAS ENFERMIDADES SEJAM DIAGNOSTICADAS PRECOCEMENTE, AUMENTANDO A SUA CHANCE DE CURA.

### **Mídias sociais em destaque**

No mês de outubro, 17 crianças de dez a 13 anos assistiram a uma palestra sobre redes e mídias sociais, na Associação Beneficente São

Roque. Ela foi proferida pela jornalista e gerente de comunicação do Complexo Pequeno Príncipe, Patrícia Pinheiro, que foi especialmente convidada pela AEW-PR para essa atividade. Foram tratados dos benefícios desses meios de comunicação, como a mobilização social e a promoção de causas, e os seus perigos, como a exposição pessoal e o bullying virtual. Em novembro, a palestra foi levada ao Centro de Amparo ao Menor Nossa Senhora do Monte Claro. Participaram do evento 21 crianças com idades entre 12 e 15 anos.

PALESTRAS E AÇÕES VOLTADAS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES FAZEM PARTE DO ESCOPO DA AEW-PR. A INSTITUIÇÃO REALIZA E APOIA INICIATIVAS QUE TÊM COMO PRIORIDADE O DESENVOLVIMENTO E A FORMAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES, PREPARANDO-OS PARA O EXERCÍCIO DA CIDADANIA E QUALIFICANDO-OS PARA O MERCADO DE TRABALHO. ISSO POR MEIO DE APRIMORAMENTO E PROMOÇÃO SOCIAL E EDUCACIONAL.

## 2014

### **Foco na cidadania**

A Associação Eunice Weaver do Paraná marcou presença mais uma vez na Semana Nacional pela Cidadania e Solidariedade. O evento foi mobilizado no Estado pelo Movimento Nós Podemos Paraná, em agosto. A instituição colaborou com a divulgação dos ODMs e também orientou a população sobre a hanseníase, alertando a respeito das suas características, formas de transmissão, sintomas e tratamento, que é gratuito pelo SUS.

A Associação também contribuiu com a estrutura do evento, realizado na Praça Rui Barbosa, em Curitiba, com o empréstimo de materiais.

### **Congresso de hansenologia**

Em novembro, a AEW-PR esteve presente no 13º Congresso Brasileiro de Hansenologia, promovido em Curitiba pela Sociedade Brasileira de Hansenologia. Foram abordados durante o evento temas como epidemiologia e controle da doença, prevenção de incapacidades, diagnóstico e tratamento, cirurgias de reabilitação, úlceras e cicatrização, além de imunologia. Além disso, foram capacitados agentes comunitários de saúde e realizados cursos de reciclagem para médicos e enfermeiros, e aulas sobre reabilitação. Também houve mostra de produção científica, com a apresentação de trabalhos feitos por alunos de iniciação científica e de cursos de pós-graduação.

### **Ação cultural**

No decorrer do congresso, a Associação Eunice Weaver do Paraná promoveu atividades culturais, que incluíram a exibição do documentário “Santa Teresa”. A ação foi realizada em parceria com o diretor do filme, Eduardo Baggio, e a Fundação Cultural de Curitiba (FCC), órgão da prefeitura municipal da capital paranaense. A sessão de longa-metragem ocorreu no Cine Guarani, localizado no Portão Cultural. Participaram da atividade principalmente profissionais e estudantes da área da saúde.

“Santa Teresa” aborda o isolamento social de pessoas com hanseníase e retrata o preconceito sofrido pelos pacientes do Hospital Santa Teresa

– antiga Colônia Santa Teresa, em Santa Catarina –, de uma forma delicada e respeitosa. A importância do evento pode ser resumida em ter levado conhecimento e consciência sobre a doença e, assim, diminuir o preconceito contra portadores da enfermidade.

### **Carreta da Saúde**

Além disso, a AEW-PR acompanhou a passagem da Carreta da Saúde por Curitiba, que marcou o início do congresso. Foi a primeira vez que a carreta esteve no Sul do país, tendo passado anteriormente por 17 Estados brasileiros do Norte, Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste. Na capital paranaense, médicos orientaram a população e fizeram exames para diagnosticar a hanseníase. Em quatro dias de atendimento, cinco casos foram identificados pela equipe. A Associação e a banda Mandala Celta promoveram a apresentação de música folk para chamar a atenção para a doença e para os exames feitos na carreta, que ficou estacionada na Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR).

### **AEW-PR na região metropolitana**

Ainda em novembro, a Associação Eunice Weaver do Paraná levou até a Associação Beneficente Dikaion, em Piraquara, uma palestra sobre hanseníase voltada ao público infantil e suas famílias. Aproximadamente 50 pessoas estiveram presentes e conferiram a explanação da médica Carolina Prando, doutora em Farmacologia, médica do Hospital Pequeno Príncipe e cientista do Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe. Ela ensinou como identificar os primeiros sintomas da enfermidade e falou

sobre o momento certo de procurar ajuda médica. A especialista em imunodeficiências ainda esclareceu dúvidas da plateia a respeito da hanseníase e de outras doenças infecciosas.

As ações da AEW-PR relacionadas à hanseníase têm como objetivo expandir o grau de informação da população sobre a doença e também contribuir com a redução do preconceito ligado à enfermidade. Assim, são levadas palestras e outras atividades para regiões mais isoladas de Curitiba e também para municípios da sua região metropolitana. Além disso, são distribuídos fôlderes informativos que alertam para os sinais da hanseníase. O conjunto dessas iniciativas realizadas em 2013 e 2014 buscou colaborar para a disseminação da importância do diagnóstico precoce e para a inserção socio-cultural das pessoas portadoras da doença.

## INFORMAÇÕES PARA TODOS EM UM CLIQUE

Para levar mais informações a respeito de hanseníase e cidadania à população, a Associação Eunice Weaver do Paraná mantém no ar um site na internet onde o conteúdo está à disposição de todos em apenas um clique. Na página, os internautas encontram diversos dados, desde os institucionais até notícias sobre a hanseníase, passando por detalhes relativos à assistência à saúde, proteção, formação e arte e cultura.

Na seção “Institucional”, é possível conferir um pouco mais da história da AEW-PR e dos caminhos trilhados pela entidade desde o seu início até os dias atuais. Na aba “Eunice Weaver”, há uma breve biografia de Eunice Souza Gabbi Weaver, que dá nome à instituição. Já em “Hanseníase”, encontram-se informações relativas à doença, como características, formas de transmissão, diagnóstico, tratamento, prevenção da enfermidade e de incapacidades, e reabilitação.

Em “Indicadores”, a população pode consultar dados sobre a hanseníase no mundo, no Brasil e no Paraná, como números de casos e taxa de prevalência da moléstia, além do perfil da doença no Estado. O site da Associação também contém uma biblioteca virtual. Em “Biblioteca”, é possível acessar diversas publicações relacionadas à enfermidade – prevenção, reabilitação, protocolo de atenção, controle da doença, autocuidado e a Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase (2011-2015) –, à primeira infância, aos direitos humanos de crianças e adolescentes, ao consumismo infantil e o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA 2012, entre outros títulos e temas.

Outra área do site é a de notícias, que é atualizada frequentemente com matérias publicadas em veículos de comunicação nacionais e internacionais a respeito de resultados de pesquisas e novas descobertas sobre a hanseníase no Brasil e no mundo, direitos de portadores da doença, estatísticas e campanhas de interesse de hansenianos e seus familiares. Além disso, as atividades realizadas ou apoiadas pela Associação Eunice Weaver do Paraná também ganham destaque. Em 2013 e 2014, foram postadas cem matérias nesta seção, sendo 44 notícias em 2013 e 56 em 2014.



ACESSE O NOSSO SITE! O ENDEREÇO É [aew.org.br](http://aew.org.br).



*Emocionante encontro de diferentes gerações de filhos saudáveis de hansenianos atendidos pela AEW-PR em variadas épocas*

## O INFLUENCIAR

A união de esforços pode trazer muitos benefícios a todos. Assim, a Associação Eunice Weaver do Paraná trabalha a articulação de diferentes instituições e setores da sociedade para levar mais benefícios a pessoas com hanseníase e a crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade.

de hansenianos que foram separados de seus pais na época do isolamento compulsório estabelecido pelo governo. Nelas, foi estimulado o empoderamento dessas pessoas na busca por melhoria das suas condições de vida e dado apoio integral para a busca de seus direitos.

A AEW-PR também organizou iniciativas que levam mais informação sobre a hanseníase aos cidadãos. A produção de um folheto com informações relevantes a respeito da doença foi uma dessas ações. O material tem sido amplamente distribuído em eventos promovidos pela Associação ou que contam com o apoio da instituição. Além disso, a entidade tem alinhado seu trabalho cada vez mais aos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, procurando contribuir para o desenvolvimento da sociedade e o alcance de melhores condições de vida para todos.

Juntos podemos mais. Na Associação Eunice Weaver do Paraná, acreditamos que a mobilização de diversos setores da sociedade pode transformar uma realidade e influenciar pessoas para o efetivo exercício da cidadania. Por isso, busca articular cidadãos, organizações, instituições sem fins lucrativos e diversas instâncias de governo em ações para a educação, a saúde, a cultura e a assistência.

Em 2013 e 2014, foram realizadas diversas atividades ligadas a pessoas com hanseníase e filhos

ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER

## NA LUTA PELOS DIREITOS DOS HANSENIANOS E DE SEUS FILHOS

A mobilização social em prol de pessoas que tiveram hanseníase e de seus filhos sadios. Essa é uma das causas abraçadas pela Associação Eunice Weaver do Paraná. E um dos mecanismos desenvolvidos junto à população afetada pela doença são os encontros com filhos de pais portadores da enfermidade, que foram afastados da família na época do isolamento compulsório estabelecido pelo Estado e que foram abrigados no Educandário Curitiba, onde funciona a AEW-PR.

Uma das políticas da instituição é a de realizar reuniões com os antigos moradores do Educandário, que funcionou entre as décadas de 1940 e 1980. Esses momentos de reencontro promovem um resgate da história e fortalecem o vínculo entre essas pessoas, reanimando laços de irmandade gerados pela convivência na infância e na juventude, período crucial para a formação de identidade e de cidadania.

Nos encontros já realizados, buscou-se a criação de um cadastro com registro de documentação individual para subsidiar futuros processos indenizatórios para os filhos que foram separados dos pais com hanseníase. Isso com base no projeto de lei federal número 3.303/2012. “Reunir essas pessoas é uma forma de auxiliá-las a se organizar em busca desse possível benefício”, ressaltou a presidente da AEW-PR, Ety Cristina Forte Carneiro, no evento realizado em dezembro de 2014. Cópias dos documentos foram entregues à representante do Movimento

de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), Shirlei Terezinha de Oliveira, para apoiar as ações do movimento.

### 2013

Na confraternização de fim de ano de 2013, foi feito um mutirão para cadastro desses cidadãos. Diversos dados foram coletados, como nome, se nasceram em colônias que existiam para abrigar as pessoas que tinham a doença, nome dos pais, se viveram em educandários, por quanto tempo moraram nesses locais e se voltaram ao convívio com os pais biológicos após esse período ou se foram adotados. Além disso, foram reunidos documentos que comprovam a separação em decorrência da enfermidade.

Para um momento de confraternização, foi promovido um café especial e a apresentação cênico-cultural do Bumba meu Boi, que é uma das expressões populares mais comemoradas no Brasil. O evento propiciou, ainda, um reencontro emocionante entre amigos, que relembrou o tempo vivido na instituição.



*Mutirão de cadastramento de filhos separados de pais com hanseníase*

## 2014

Em julho do ano seguinte, a AEW-PR deu continuidade ao seu objetivo de auxiliar as pessoas que na infância viveram em educandários e foram separadas dos pais, que tiveram hanseníase. A instituição promoveu encontro com esses cidadãos e os recebeu com um café da manhã especial para momentos de confraternização.

Na ocasião, dando continuidade à reunião da documentação, foram entregues as declarações que comprovam o acolhimento dos ex-internos no Educandário Curitiba, localizado na sede da então Sociedade Eunice Weaver do Paraná. Também foram repassados os cadastros realizados anteriormente com 60 cidadãos a representantes do Morhan. Para encerrar a programação, foi exibido um trecho do documentário “Santa Teresa”.



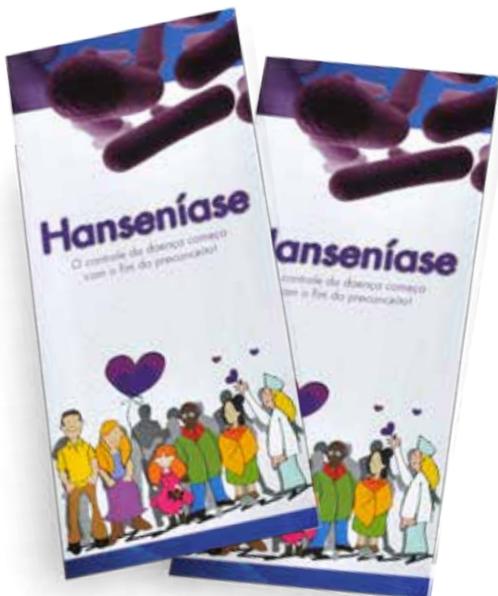
Documentário “Santa Teresa” foi exibido durante o encontro



Confraternização foi marcada por um delicioso almoço

Já em dezembro, a Associação realizou mais uma reunião. Foi um evento especial marcado pelo emocionante encontro de diferentes gerações de filhos sadios de hansenianos atendidos na instituição em diferentes épocas. Nesse dia, também foram oferecidas orientações sobre a reunião de documentos e informações que possam ajudá-los a obter futuros benefícios junto ao governo federal. A tônica desse encontro especial foi a celebração da vida, acompanhada de um delicioso barreado, chocolate e presentes de Natal para as crianças.

A mobilização da Associação Eunice Weaver do Paraná pela busca de documentos que comprovem que os pais das pessoas atendidas pela instituição estiveram isolados em colônias vai continuar. Os esforços da AEW-PR incluem a solicitação de dados junto à Secretaria de Estado da Saúde (Sesa), à Secretaria de Estado do Trabalho e Desenvolvimento Social (Seds) e ao Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná (antigo Hospital Colônia São Roque).



## NA LUTA PELA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A HANSENÍASE

A hanseníase é uma doença que tem cura. O diagnóstico precoce e o início de seu tratamento impedem que outras pessoas contraiam a doença, além de evitar sequelas que podem surgir com o desenvolvimento da enfermidade. A Associação Eunice Weaver do Paraná encontrou uma forma simples de divulgar essa mensagem e mobilizar as pessoas para o conhecimento da doença, bem como deixa uma contribuição na luta contra o preconceito e a discriminação que ainda acometem as pessoas que têm a enfermidade.

Em 2013, a AEW-PR produziu um pôster explicativo intitulado “Hanseníase – O controle da doença começa com o fim do preconceito!”, que traz as informações essenciais que cercam a enfermidade. E esse material tem sido entregue à população em eventos realizados ou apoiados pela instituição. Mais de 8 mil exemplares já foram distribuídos desde aquele ano.

O material tem linguagem acessível e diversas ilustrações que ajudam a esclarecer os tópicos nele abordados. Primeiramente, há uma explicação sobre o que é essa doença infectocontagiosa e quais partes do corpo a bactéria que a causa – a *Mycobacterium leprae* – atinge, como braços, mãos, pernas, pés e rosto. Em seguida, trata de alguns sinais da hanseníase, como manchas esbranquiçadas, cor de cobre ou avermelhadas e nódulos pelo corpo.

Na sequência, há detalhes a respeito das formas de transmissão – pelas vias respiratórias –, orientações sobre o que fazer quando há suspeita da doença, como é feito o seu tratamento e destaque para a importância do diagnóstico precoce. Para completar, há dicas relativas aos cuidados que devem ser seguidos durante o tratamento e as consequências que a falta de tratamento pode acarretar, como a diminuição da capacidade física ou o desenvolvimento de deformidades.

O material foi idealizado com o apoio do Complexo Pequeno Príncipe, da Secretaria de Estado da Saúde e da Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba. Para os próximos anos, outros materiais devem ser desenvolvidos para contribuir com a luta pela conscientização sobre a hanseníase.

## NA LUTA PELO ALCANCE DOS ODMs

Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio foram estabelecidos pela Organização das Nações Unidas em 2000, com o apoio de 191 nações, incluindo o Brasil. Eles buscam a melhoria de índices que vão refletir em mais saúde, educação, qualidade de vida e garantia de direitos para um mundo melhor.

A Associação Eunice Weaver do Paraná tem procurado alinhar as suas atividades com esses objetivos. Elas se encaixam em alguns deles, principalmente com o ODM número seis, que prega o combate a diversas doenças, além da Aids e da malária.

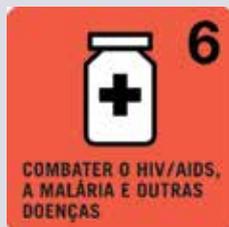
Mas se observadas as ações realizadas nos últimos anos – em especial aquelas promovidas em 2013 e 2014, já listadas neste Relatório de Atividades –, verifica-se a sintonia com outros objetivos. Por exemplo, os de número 7 – “Garantir qualidade de vida e respeito ao meio ambiente” – e 8 – “Estabelecer parcerias para o desenvolvimento”.

Além disso, a AEW-PR tem procurado colaborar com a divulgação dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. Seja em eventos organizados pela própria instituição ou em ações de entidades parceiras nas quais ela participa. No site da Associação, também há matérias sobre o tema divulgadas na seção de notícias e publicações referentes ao assunto no link “Biblioteca”.

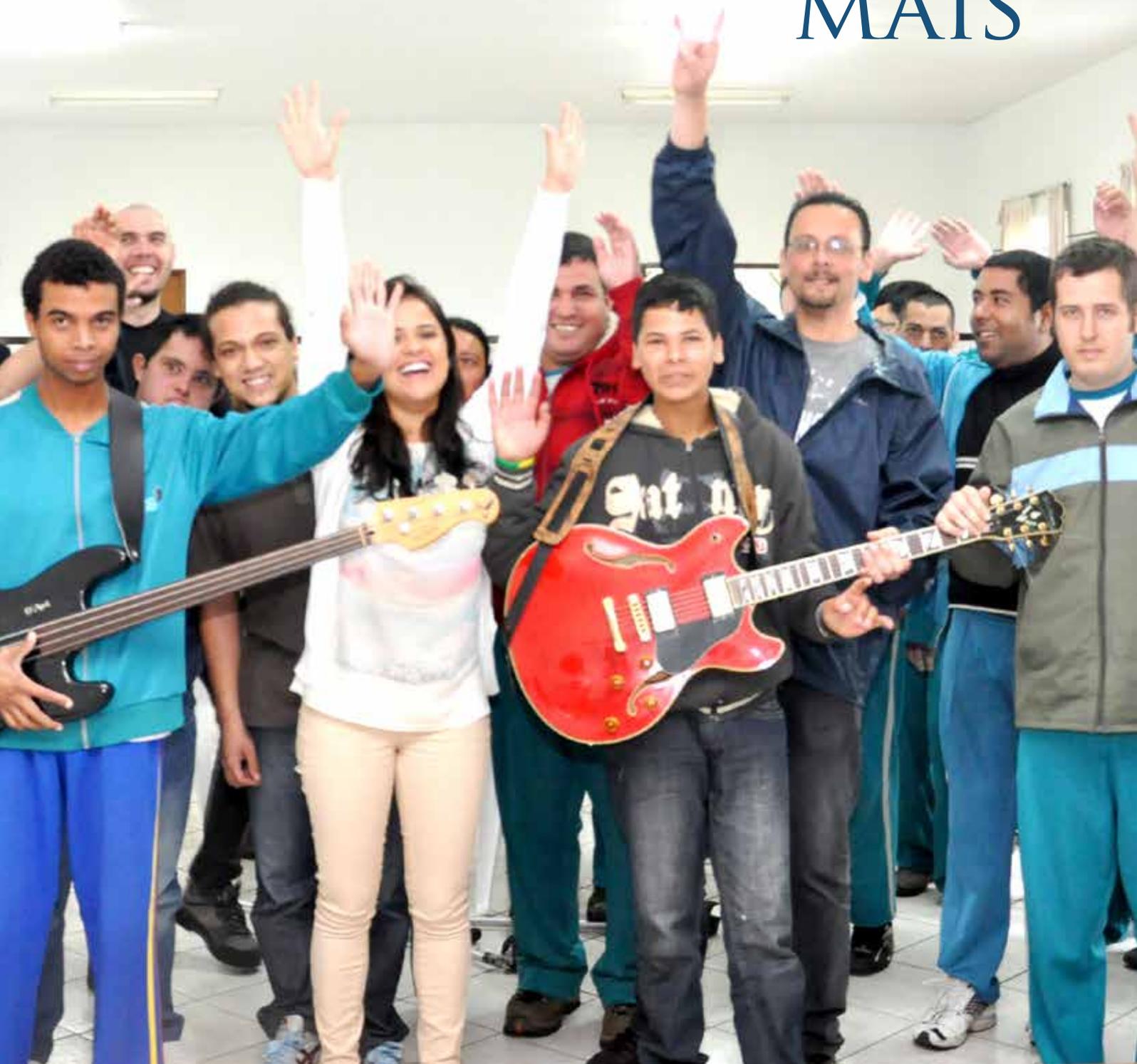
E esse trabalho de mobilização para a transformação social vai continuar. Reforçamos: juntos somos mais fortes e podemos mais.

## JUNTOS POR UM MUNDO MELHOR

CONFIRA OS OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO DO MILÊNIO ESTABELECIDOS PELA ONU.



“JUNTOS  
SOMOS MAIS  
FORTES  
E PODEMOS  
MAIS”





MENSAGEM FINAL





A Associação Eunice Weaver do Paraná fortaleceu o seu trabalho nos anos de 2013 e de 2014, dando continuidade às ações iniciadas com a nova fase da instituição que começou em 2012. Novas parcerias foram firmadas e novos projetos realizados, sempre levando em conta a inclusão social e cultural, a garantia de direitos, o trabalho em rede e a inovação.

Muito foi feito nesses dois anos. Mas sabemos que há mais a realizar no que se refere ao cumprimento das metas estatutárias em favor dos filhos sadios de hansenianos, bem como a crianças, adolescentes, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade.

A nossa história continua e as iniciativas que visam à proteção, formação, pesquisa e assistência também. Agradecemos o apoio das entidades parceiras que tanto contribuíram para o êxito dos trabalhos da AEW-PR até aqui. Contamos com a sua colaboração na continuidade desta jornada.

**MUITO OBRIGADO!**



## **DIRETORIA**

**Presidente:** Ety Cristina Forte Carneiro

**Primeira Vice-Presidente:** Carolina Fossati Balaroti

**Segunda Vice-Presidente:** Heloisa Ihle Giamberardino

**Primeiro Secretário:** Donei Aleixo

**Segundo Secretário:** Alexandre André da Silva Carneiro

**Primeiro Tesoureiro:** José Ricardo Drigo

**Segunda Tesoureira:** Maureen Lucia do Nascimento

## **CONSELHO DELIBERATIVO**

**Presidente:** Eliane Aleixo

**Vice-Presidente:** Luciana Rocha Loures Brenner

**Secretárias:** Elza Forte da Silva Carneiro, Ana Paula Ribeyre Baena, Maria Nilcely Muxfeldt Gloss, Izabel Cristina Meister Martins Coelho e Isolde Soncin

## **CONSELHO FISCAL**

**Presidente:** Fernanda Salgueiro

**Vice-Presidente:** Jislaine Neulf Alves Prudente

**Secretária:** Isabelle Giotto Rocker

## **PRESIDENTE DE HONRA DA AEW-PR**

Juril de Plácido e Silva Carnasciali (In Memoriam)

## **PRESIDENTE BENEMÉRITO DA AEW-PR**

Rubens Pinho

## **EXPEDIENTE**

### **Coordenação-Geral**

Ety Cristina Forte Carneiro

### **Coordenação-Editorial**

Thelma Alves de Oliveira

### **Edição**

Patrícia Pinheiro

### **Redação**

Francielli Piva Maciel, Patrícia Reichert,  
Thelma Alves de Oliveira e Ety Cristina  
Forte Carneiro

### **Revisão**

Patrícia Reichert e Gabriela Ribeiro

### **Projeto Gráfico e Diagramação**

Bruna Cantador Sobolewski









Rua Mercedes Seiler Rocha, 111  
Bacacheri - CEP 82.520-740  
Curitiba - Paraná - Brasil  
contato@aew.org.br  
aew.org.br  
+55 41 3151-3916

**AEW-PR**  
ASSOCIAÇÃO EUNICE WEAVER DO PARANÁ