

HANSENÍASE E AGENDA INTERNACIONAL SOBRE REABILITAÇÃO E ACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

HANSEN'S DISEASE AND INTERNATIONAL AGENDA ABOUT REHABILITATION AND ACCESSIBILITY FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

ENFERMEDAD DE HANSEN Y AGENDA INTERNACIONAL SOBRE REHABILITACIÓN Y ACCESIBILIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PEDRO PULZATTO PERUZZO

<https://orcid.org/0000-0001-5270-8674> / <http://lattes.cnpq.br/5126921195345108> / pedro.peruzzo@puc-campinas.edu.br
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

LUZIA VITORIA CARREIRA DA SILVA

<http://orcid.org/0000-0002-3271-0758> <http://lattes.cnpq.br/5760844999090297> luuhcarreira@gmail.com
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

NAJARA INÁCIO GUAYCURU GONÇALVES

<https://orcid.org/0000-0001-8191-4565> <http://lattes.cnpq.br/9608018400334686> najara.igg@puccampinas.edu.br
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)

RESUMO

O presente artigo é resultado de uma pesquisa que teve como objetivo responder se é possível afirmar que existe uma agenda global e uma agenda regional no âmbito da OMS, das Relatorias Especiais da ONU sobre hanseníase e sobre os mais altos níveis de saúde física e mental e também da OPAS, sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência, com especial atenção para as lesões resultantes de doenças tropicais negligenciadas, que possam orientar o processo de reparação integral às vítimas das graves violações a direitos humanos perpetradas durante a política de hanseníase que vigorou no Brasil de 1923 a 1986. Essas violações foram cometidas no bojo de 1- isolamentos e internações compulsórias e 2- separação de filhos de pais atingidos pela doença. A metodologia tem base empírica calcada na análise de documentos internacionais onde essas agendas são sistematizadas e na revisão bibliográfica. Os resultados nos permitem concluir que apesar da agenda internacional, não há, por ora, alinhamento entre as políticas adotadas pelo Estado brasileiro e as diretrizes internacionais analisadas.

Palavras-chave: Cooperação internacional; direitos humanos; filhos separados; hanseníase; reparação integral.

ABSTRACT

The present research aims to answer if it is possible to say that there is a global agenda and a regional agenda within the framework of the WHO, the UN Special Rapporteurs on leprosy and on the highest levels of physical and mental health and also within PAHO, on rehabilitation and accessibility for people with disabilities, with special attention to long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments resulting from neglected tropical diseases, which can guide the process of integral reparation to the victims of damages arising from serious human rights violations perpetrated during the leprosy policy that was in force in Brazil from 1923 to 1986. These violations were committed in the context of 1- isolation and compulsory hospitalizations and 2- separation of children from parents affected by the disease. The methodology has an empirical basis based on document analysis and literature review. The results allow us to conclude that, for the time being, there is no systematic alignment between the policies adopted by the Brazilian State and the international guidelines.

Keywords: International cooperation; human rights; separated children; Hansen disease; full reparation.

RESUMEN

Esta investigación pretende responder si es posible afirmar que existe una agenda global y una agenda regional en el ámbito de la OMS, las Relatorías Especiales de la ONU sobre enfermedad de hansen y sobre los más altos niveles de salud física y mental y también dentro de la OPS, sobre rehabilitación y accesibilidad para personas con discapacidad, con especial atención a las lesiones resultantes de enfermedades tropicales desatendidas, que pueden orientar el proceso de reparación integral de las víctimas de graves violaciones a los derechos humanos perpetrados durante la política contra la enfermedad de hansen que prevaleció en Brasil en 1923 a 1986. Estas violaciones se cometieron en el marco de 1- aislamiento obligatorio y hospitalizaciones y 2- separación de los niños de los padres afectados por la enfermedad. La metodología tiene una base empírica basada en el análisis de documentos internacionales donde se sistematizan estas agendas y en la revisión de literatura. Los resultados permiten concluir que, por el momento, no existe un alineamiento entre las políticas adoptadas por el Estado brasileño y las directrices internacionales analizadas.

Palabras clave: cooperación internacional; derechos humanos; niños separados; enfermedad de Hansen ; reparación integral.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO; 1 AS GRAVES VIOLAÇÕES A DIREITOS HUMANOS COMETIDAS CONTRA AS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE E SEUS FAMILIARES E O PAPEL DA COOPERAÇÃO INTERNACIONAL; 2 O QUE DIZEM AS AGENDAS GLOBAIS E REGIONAIS; CONCLUSÃO; REFERÊNCIAS.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é fruto de um projeto de estudo clínico que recebeu a contribuição de uma pesquisa de mestrado e de uma iniciação científica, cujas especificações serão inseridas após a revisão por pares para evitar identificação dos autores.

A pesquisa consolidada neste artigo pretendeu identificar se é possível afirmar que existe uma agenda¹ global na OMS e nas relatorias temáticas da ONU sobre hanseníase² e sobre saúde³ e uma agenda regional no âmbito da Organização Pan-Americana de Saúde, sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiências decorrentes de negligência estatal e atos de violência praticados no bojo de políticas sanitárias que possam orientar o processo de reparação integral aos danos oriundos das graves violações a direitos humanos ocorridas durante a “política de profilaxia da lepra”, que vigorou no Brasil de 31 de dezembro de 1923 a 31 de dezembro de 1986.

¹ O conceito de “agenda” emerge no âmbito da percepção e ação política dos Estados, podendo abranger diversas frentes, como: meio ambiente, segurança, comércio e, principalmente, direitos humanos. Nesse sentido, Castro explica que os eixos de conexão ou linkages podem ser definidos como a relação integrada das temáticas da agenda interna e externa como fonte produtora de posturas e posições do Estado nas Relações Internacionais, considerando que a política internacional se refere à escolha e ao exercício de opções. In: CASTRO, Thales. Teoria das Relações Internacionais. Brasília: FUNAG, 2012.

² Relatoria Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares.

³ Relatoria Especial da ONU para o direito de todos aos mais altos padrões de saúde física e mental.

Consideraremos, ademais, na dimensão regional, a compreensão da Corte Interamericana de Direitos Humanos sobre danos ao projeto de vida e reparação integral.

Durante o século XX, duas práticas, baseadas na legislação da época, marcaram a política pública para a hanseníase: 1- os isolamentos e internações compulsórias e 2- a separação de filhos das pessoas atingidas pela doença. Existem, hoje, no Brasil, aproximadamente 16.000 filhos separados de pais com hanseníase vivos (ONU, 2019). Essas práticas foram responsáveis por danos complexos, multidimensionais e de difícil reparação, a saber: lesões permanentes que, em interação com as barreiras sociais, configuram deficiência⁴; traumas decorrentes de abusos sexuais⁵; preconceito e estigma que ainda hoje permanecem arraigados na sociedade.

A proposta foi analisar alguns documentos produzidos no âmbito desses fóruns e verificar se a forma como as agendas foram conformadas tratam de políticas públicas para a hanseníase e outras doenças tropicais negligenciadas apenas como uma questão de direito social à saúde ou se compreendem que, quando o estigma está na base das políticas de promoção desse direito social, outros direitos individuais, políticos, econômicos, sociais e culturais podem ser impactados, como o planejamento familiar, a liberdade de ir e vir, de trabalhar e de exercer a cidadania.

O objetivo geral da pesquisa foi estudar como a cooperação internacional com organismos internacionais de direitos humanos pode contribuir para o processo de construção de medidas de reparação integral às graves violações a direitos humanos decorrentes das políticas públicas para a hanseníase no Brasil do século XX. Neste trabalho analisamos a cooperação possível à luz das agendas da OMS, da OPAS e das Relatorias Temáticas da ONU sobre Hanseníase e Saúde.

Como objetivo específico, buscamos verificar se os parâmetros globais e regionais de governança em temas de direitos humanos podem dar alguma contribuição para as estratégias políticas e jurídicas que estão sendo construídas internamente no Brasil para a reparação dos danos decorrentes da então denominada “política de profilaxia da lepra”. Isso nos permitirá aferir, ademais, se, em relação ao processo de reparação das graves violações a direitos humanos decorrentes dessas políticas públicas, as instituições brasileiras e os movimentos sociais têm

⁴ PERUZZO, Pedro Pulzatto; TARDELLI, Brenno P. O. Hanseníase, deficiência e vulnerabilidades: contribuições dos organismos internacionais de direitos humanos. In: Márcio Augusto Scherma. (Org.). Políticas Públicas e Pessoas com Deficiência: visões de uma relação conturbada. 1ed. Jaboatão dos Guararapes: Editora Peixe Azul, 2023, v. , p. 121-144.

⁵ No Japão, o Estado impedia até mesmo o nascimento de filhos de pessoas afetadas pela doença. O poder público interrompia a gestação com a prática do aborto em mulheres afetadas pela doença, colocava o feto num vidro com formol e entregava para as mães. Essa política extremamente violenta foi objeto de uma ação judicial e o Estado japonês foi condenado a indenizar as famílias no ano de 2019, cf.: KYODO NEWS. Japan law makers OK plan to compensate kin of former leprosy patients. Portal Kyodo News, 2019.

atuado de forma alinhada às agendas afirmadas por esses organismos internacionais de direitos humanos em relação à hanseníase.

Pesquisar as agendas internacionais (regionais e globais) sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência e conferir um foco às doenças tropicais negligenciadas é importante porque, a despeito da lei indenizatória nº 11.520/07, que reconheceu as graves violações a direitos humanos decorrentes dessa política no Brasil e previu indenização às pessoas enfermas que foram isoladas, os filhos separados não foram indenizados, as pessoas atingidas pela doença não foram reabilitadas e muitas ainda residem nas antigas colônias (antigos “leprosários”); o Brasil segue sendo o país com maior número de diagnóstico da doença proporcionalmente à população e a internação compulsória e a destituição do poder familiar permanecem sendo praticados no país em relação a doenças e outros fatores relacionados ao estigma, como mulheres encarceradas ou em situação de rua⁶⁷. De mais a mais, conhecer os atos desumanos praticados no bojo de políticas sanitárias tem se mostrado também importante diante das recentes propostas de retomada do uso do eletrochoque para tratamento de crianças com autismo⁸ e criação de acampamentos para pessoas em situação de rua⁹.

Nas Américas, 93% dos casos de hanseníase são registrados no Brasil¹⁰, somando 27.864 novos casos em 2019 e 17.979 novos casos em 2020. Atualmente, o país possui a maior carga de hanseníase do continente americano e a segunda maior do mundo, ficando abaixo apenas da Índia em números absolutos. Ao todo, entre 2016 e 2020, foram diagnosticados 155,3 mil casos novos da enfermidade no Estado brasileiro, dos quais 19,9 mil resultaram em incapacidade física em grau 2,

⁶ GOMES, Janaína et. al., no artigo “Clínica de Direitos Humanos Luiz Gama: reflexões acerca do Direito à Convivência Familiar” (Revista de Estudos Empíricos em Direito, São Paulo, v. 5, n. 3, 2018, p. 224-232), dizem que “interpretações jurídicas nativas e sobre os locais das agentes públicas da rede intersetorial de atendimento, no limite, vêm acarretando a destituição precoce do poder familiar de mulheres [vulneráveis] sobre seus bebês, sob a justificativa legal da ‘proteção aos direitos da criança’”.

⁷ PERUZZO, PEDRO PULZATTO; SOUZA, C. ; ROMAGNOLI, R. C. . Problematizações da Institucionalização: entre a hanseníase, a rua e as drogas. In: Cristiano de Jesus Andrade; Miria Benincasa;. (Org.). A Psicologia nas Instituições: Papel, Desafios e Contribuições. 1ed.São Paulo: Gênio Criador, 2023, v. 1, p. 126-149.

⁸ Conferir < <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/opiniao/pos-tudo/eletrochoque-em-autistas-quem-cala-consente>> Acesso em 18 jun. 2022.

⁹ Soninha Francine, secretária municipal de São Paulo, quer destinar terreno para receber barracas de sem teto. Conferir < <https://www.otempo.com.br/brasil/camping-para-morador-de-rua-nao-e-politica-publica-dizem-especialistas-1.2665794>>. Acesso em 18 jun. 2022.

¹⁰ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Weekly Epidemiological Record, 30 ago. 2019, vol. 94, 35/36, p. 389 - 412.

conforme apontado pela Organização Pan-Americana de Saúde¹¹, estatísticas que classificam a hanseníase como um problema de saúde pública no país.

Dados do Boletim Epidemiológico da Hanseníase 2023¹², publicado pela Secretaria de Vigilância do Ministério da Saúde em janeiro deste ano, apontam que no ano de 2022 foram diagnosticados 14.962 novos casos da doença no Brasil. A diferença em relação aos anos anteriores não significa, a priori, um aprimoramento no combate da doença, especialmente se considerarmos que desde o começo da pandemia de Covid-19 o país vive um processo de subnotificação da doença. O documento, diante disso, faz referência à Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030, que traz uma mudança significativa na abordagem ao enfrentamento da hanseníase no mundo, uma vez que as estratégias anteriores estavam direcionadas para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (o que não corresponde, em hipótese alguma, à realidade), enquanto a nova estratégia centraliza esforços para a interrupção da transmissão e o alcance de zero casos autóctones, trazendo como visão a longo prazo em quatro perspectivas: zero hanseníase, zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação

O estudo realizado tem base empírica calcada na análise documental¹³, sendo feito a partir da análise de um conjunto de documentos que consolidam agendas globais e regionais e o seu cruzamento com o que os grupos de pessoas atingidas pela hanseníase e filhos separados, bem como o que o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) têm demandado do Estado Brasileiro pelas vias institucionais para a reparação dos danos sofridos em razão dessa política e o que tem oferecido como resposta.

¹¹ OPAS. Brasil fortalece capacidade de diagnóstico da hanseníase. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/noticias/25-1-2022-brasil-fortalece-capacidade-diagnostico-da-hansenia>>. Acesso em: 25 jan. 2022

¹² BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico de hanseníase, Brasília, janeiro 2023.

¹³ Estamos considerando a análise das normas, recomendações e relatórios dos organismos internacionais e das instituições nacionais como estudo documental, na linha do que Paulo Eduardo Alves da Silva esclarece no texto “pesquisas em processos judiciais”: O levantamento de dados em autos de processos judiciais é uma vertente da técnica da “pesquisa documental” (...). In: Machado, Máira Rocha (Org.). Pesquisar empiricamente o direito. São Paulo: Rede de Estudos Empíricos em Direito, 2017, p. 276.

1 AS GRAVES VIOLAÇÕES A DIREITOS HUMANOS COMETIDAS CONTRA AS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE E SEUS FAMILIARES E O PAPEL DA COOPERAÇÃO INTERNACIONAL

A hanseníase é causada por uma bactéria que, para ser transmitida, exige a confluência de ao menos três fatores, quais sejam o contato permanente, a predisposição genética e a baixa imunidade. Sem esses três fatores, a doença não é transmitida e nem desenvolvida no organismo. Além disso, o tratamento, apesar de longo (12 meses), elimina a possibilidade de transmissão da doença logo no início¹⁴.

A doença acomete, principalmente, pessoas pobres, principais vítimas dos diagnósticos precários, dos acompanhamentos deficitários do sistema público de saúde¹⁵, da falta de informação e do estigma social que, em relação às mulheres afetadas pela doença, torna-se ainda mais agudo¹⁶. Por isso a hanseníase é considerada uma doença negligenciada^{17,18}.

Alice Cruz, atual Relatora Especial da ONU para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, desenvolveu em sua tese de doutorado uma avaliação sobre a doença e a relação complexa entre a questão biomédica e a questão social da discriminação e do preconceito¹⁹. O que Alice Cruz coloca em debate é precisamente a forma

¹⁴ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico n. 4. 2019.

¹⁵ Artur Custódio Moreira de Sousa em dissertação de mestrado, registra que o orçamento da Coordenação Geral da Hanseníase e Doenças em Eliminação da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde, que congrega a hanseníase e mais 05 doenças (filariose, tracoma, geohelmintíase, esquistossomose e oncocercose), foi de 18 milhões de reais para 2019, exatamente o valor gasto apenas na campanha publicitária de AIDS para o carnaval do mesmo ano. In: SOUSA, Artur Custódio Moreira de. Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização. Dissertação de mestrado defendida junto à Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva. Rio de Janeiro, 2019.

¹⁶ Em seu relatório sobre o Brasil, Alice Cruz (ONU, 2019) afirma o seguinte: O padrão se manifesta especialmente no ambiente doméstico e dentro da família, em alguns casos evoluindo para problemas psicológicos e físicos. violência, principalmente perpetrada pelos cônjuges. Manifesta-se também nas relações de trabalho, principalmente no caso das trabalhadoras domésticas não qualificadas, com perdas de emprego agravadas pelo fato de que, segundo essas mulheres, os benefícios previdenciários são insuficientes e não garantem um padrão mínimo de vida.

¹⁷ O conceito de “doenças tropicais negligenciadas” abarca aquelas doenças que acometem populações pobres e vulneráveis, especialmente na faixa tropical do globo, incluindo, além da hanseníase, a malária, a dengue, a doença de chagas, a leishmaniose, a esquistossomose, dentre outras.

¹⁸ INSTITUTO OSWALDO CRUZ. Conheça as principais doenças tropicais negligenciadas. Portal FIOCRUZ, Rio de Janeiro/RJ, 2012.

¹⁹ CRUZ, Alice. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difração entre Portugal e Brasil. Tese de Doutorado em Pós-Colonialismos e Cidadania Global da Universidade de Coimbra. Orientação de Dra. Maria Paula Meneses. Co-orientação de Dr. João Arriscado Nunes. Coimbra, 2013. 526 p.

como as pessoas enfermas significam o processo de tratamento farmacêutico e o que consideram como cura da doença. A autora aponta que a cura, após um estágio avançado da doença, quando as lesões já se consolidaram, não é percebida pelos pacientes, uma vez que a compreensão da cura estaria mais associada ao exercício da cidadania do que à ausência do bacilo no organismo. É isso porque o estigma permanece forte mesmo em relação às pessoas curadas que não têm mais o bacilo no corpo, mas ficaram com lesões visíveis e permanentes. O mesmo ocorre com os pacientes cujo diagnóstico ficou conhecido no meio social (fator que desencadeia abandono de mulheres pelos cônjuges, demissões do trabalho e discriminação).

Entre as décadas de 20 e 80, tendo como fundamento legal o Decreto 16.300/1923 e a Lei n. 610/1949, o estado brasileiro implementou uma política sanitária pautada no isolamento compulsório e na separação de filhos de pais acometidos pela hanseníase (*Mycobacterium leprae*)²⁰. O isolamento era implementado por determinação de autoridade sanitária responsável e se destinava também aos pacientes que, nos termos da lei, não podiam obter os recursos necessários à própria subsistência ou que eram portadores, nos termos da lei vigente à época, de “estigmas impressionantes de lepra”. Nesse sentido, o isolamento e a separação de pais e filhos ocorreram inclusive em relação a pessoas que já estavam curadas e que tinham ficado com lesões que, do ponto de vista estético, eram insuportáveis para uma sociedade carregada de estigma e preconceito²¹.

No ano de 1976 foi publicada a Portaria n. 165, do Ministério da Saúde, que garantiu mecanismos para diagnóstico e tratamento em serviços públicos de saúde e não mais em leprosários, estabelecendo como objetivo a eliminação de “falsos conceitos relativos à alta contagiosidade da doença, à sua incurabilidade e à compulsoriedade da internação do doente”, considerando que a hanseníase não é transmitida por simples contato e é totalmente curável, podendo não deixar sequelas se diagnosticada em tempo e tratada de forma correta²².

O isolamento compulsório de pessoas enfermas e a destruição de famílias biológicas pela separação de pais e filhos foram marcados por graves violações a direitos humanos, como tortura,

²⁰ Antes disso, o Decreto 5.156/1904 previa a notificação compulsória da “lepra” (artigo 145), porém o isolamento era domiciliar (artigo 154).

²¹ GONÇALVES, Najara Inacio Guaycuru. Diretrizes internacionais e possíveis contribuições às vítimas do isolamento compulsório de hanseníase no Brasil e seus familiares. Dissertação de mestrado - Programa de Pós-graduação em Direito. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2022.

²² O grande problema é que a hanseníase é, entre as doenças infecciosas, considerada uma das principais causas de incapacidades físicas, em razão do seu potencial de causar lesões neurais, cf. NAZARIO, Ana Paula e outros. Leprosy in Southern Brazil: a twenty-year epidemiological profile. In. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. vol.50 no.2 Uberaba Mar./Apr. 2017.

privação ilegal da liberdade, castigos físicos, abuso sexual e negligência em relação à reabilitação das pessoas enfermas para que pudessem viver com autonomia. Essas práticas foram responsáveis por inúmeras consequências, como danos de ordem física, mental, emocional, material e social que impactaram diretamente os projetos de vida e deixaram lesões permanentes nos dois grupos de vítimas objeto da presente pesquisa, ou seja, pessoas atingidas pela doença (em razão das lesões neurais e das torturas sofridas) e filhos separados (em razão da separação, das torturas²³ e do abandono).

A deficiência, assim, é uma marca presente tanto nas pessoas afetadas pela doença como nos filhos que foram separados. Nas pessoas doentes a deficiência é consequência tanto do diagnóstico tardio que desencadeia lesões neurais²⁴, como dos métodos equivocados de tratamento (como foi o caso do isolamento em “leprosários”), das torturas ou ainda da falta de reabilitação, o que fez com que essas pessoas carreguem ainda hoje lesões que configuram impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com diversas barreiras, impedem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas²⁵ em ambos os grupos. A permanência e atualidade dos danos pode ser evidenciada por depoimentos de vítimas contidos em documentários disponíveis para acesso público e gratuito sistematizado pelos autores da presente pesquisa na plataforma Memorial da Hanseníase.²⁶

Apesar da legislação e de todas as técnicas científicas mundialmente conhecidas em temas de saúde que não mais recomendavam os isolamentos compulsórios e a separação de pais e filhos, essas práticas permaneceram sendo adotadas como política pública para a hanseníase até o ano de 1986. Como registrado acima, a manutenção da prática do isolamento compulsório associado ao estigma²⁷ levou à aprovação da lei n. 11.520/07, que reconheceu as graves violações a direitos humanos decorrentes dessa política até o ano de 1986.

²³ Em Betim-MG, existe um grupo de aproximadamente 30 pessoas surdas que cresceu no mesmo educandário. O documentário “Filhos separados pela injustiça” registra que essa surdez foi decorrência dos castigos empregados contra as crianças com socos e tapas nos ouvidos, causando lesões irreparáveis nos tímpanos. In: FILHOS Separados pela Injustiça. Direção e roteiro por Elizabete Martins Campos. Produção por Thiago Pereira da Silva Flores. Betim: IT Filmes, Comunicação e Entretenimento, 2017. Documentário - 1 DVD (20m43s), som, cor.

²⁴ Problema que ainda hoje marca a omissão estatal na erradicação da hanseníase.

²⁵ Conceito de deficiência da Convenção da ONU sobre pessoa com deficiência e da Lei Brasileira de Inclusão. Conceito de deficiência da Convenção da ONU sobre pessoa com deficiência e da Lei Brasileira de Inclusão.

²⁶ Cf. <https://www.memorialhansenise.com.br/wiki/Memorial_Hansen%C3%ADase> Acesso em: 18 out. 2023.

²⁷ Para Erving Goffman, o termo estigma foi criado pelos gregos para fazerem referência a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem

Importante registrar que desde 1941 o mundo conhece a eficácia de medicamentos para a hanseníase, como é o caso da sulfona²⁸, o que desaconselhava, desde aquela época, a política de isolamento compulsório indiscriminado²⁹. A internação em leprosários, além de manter a pessoa enferma em contato permanente com outros pacientes, dificultando o restabelecimento da imunidade do paciente, também aumentava o estigma sobre esse grupo de pessoas que, mesmo depois de curadas, encontravam inúmeras barreiras sociais para o exercício da cidadania e o retorno à vida social.

A presente pesquisa, portanto, compreendeu a possibilidade de uma reparação integral e estrutural aos danos aos projetos de vida³⁰ das vítimas das graves violações a direitos humanos praticadas pelo Estado brasileiro durante esse período em virtude dos isolamentos, internações e

os apresentava. Para Goffman, esses sinais produzidos por corte na pele ou por fogo indicavam “uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos”, cf. GOFFMAN, E. Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC, 2017, p. 12.

²⁸ Atualmente o tratamento através da poliquimioterapia é reconhecido pelo próprio Estado brasileiro como uma associação de antibiomicobianos (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina na apresentação de blíster), recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Essa associação diminui a resistência medicamentosa do bacilo, que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento, o que acaba impossibilitando a cura da doença. In: BRASIL. O que é hanseníase? Portal GOV.BR, Brasília/DF, 2020.

²⁹ Cf. PERUZZO, Pedro Pulzatto et. al. Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao conselho de direitos humanos da ONU. Revista De Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, 2, 1-31. <https://doi.org/10.24220/2675-9160v2e2021a5791>

³⁰ O dano ao projeto de vida é o tipo de dano que atinge diretamente a realização pessoal e/ou profissional do indivíduo. É o rompimento da meta de vida, sendo ele mais extenso que o dano moral. É um dano que paralisa o pleno desenvolvimento da pessoa, que, como todo direito marcado pelo timbre da fundamentalidade e humanidade, é interdependente e indivisível. Aliás, a face complexa do direito à reparação ao dano ao projeto de vida é uma das configurações mais claras da indivisibilidade dos direitos humanos, na medida em que evidencia a impossibilidade (e o erro) em separar, doutrinariamente, os danos morais dos danos materiais, na medida em que isso, quando estamos discutindo graves violações a direitos humanos, significa separar o indivíduo em uma dimensão material e outra moral/psicológica. O indivíduo é uno e o Direito precisa responder a essa unidade física e moral (e também espiritual), bem representada no projeto de vida ou, em outros termos, no direito ao desenvolvimento e no direito à plena realização de suas aspirações. No caso *Hermanos Gomes Paquiyauri vs. Peru*, a Corte Interamericana declarou que o dano ao projeto de vida envolve tanto aspectos materiais como imateriais, e compreende, assim, não somente uma reparação indenizatória pela privação arbitrária da vida, mas também por ter sido afetado o livre-desenvolvimento da personalidade, além da interrupção de atividades que gerariam ganho patrimonial. Também podemos ressaltar as perdas com relação aos aspectos espirituais, a realização pessoal, familiar, de planos e metas. Essa espécie de dano também está contida no caso *Gutiérrez Soler versus Colômbia*, também da Corte Interamericana: Incumbe a cada indivíduo formular as escolhas de vida que levarão ao desenvolvimento pleno da personalidade. A Corte Interamericana de Direitos Humanos há muito reconhece a proteção jurídica conferida ao projeto de vida (v. *Loayza Tamayo versus Peru*, *Cantoral Benavides versus Peru*), que indubitavelmente faz parte do conteúdo existencial da dignidade da pessoa humana. O dano ao projeto de vida também já teve repercussão na jurisprudência nacional. O Ministro Marco Aurélio Mello, do Supremo Tribunal Federal, no julgamento conjunto da ADPF n. 132/RJ e da ADI n. 4.277/DF, mencionou no seu voto o dano ao projeto de vida.

separações compulsórias de pais e filhos em razão da hanseníase. E isso à luz das agendas internacionais e regionais que definem os parâmetros da cooperação internacional em temas de direitos humanos e saúde.

A cooperação com organizações internacionais pode ser consequência direta de um tratado internacional, mas também pode ser consequência de um compromisso assumido perante a comunidade internacional e, ao mesmo tempo, perante os cidadãos de um país e ter como fundamento orientações gerais mais amplas, a exemplo da Resolução 65/215 (2010), adotada pela Assembleia Geral da ONU, que diz que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares devem ter os mesmos direitos que todos os demais em relação ao casamento, família e paternidade e que, nesse sentido, nenhuma criança deve ser separada de seus pais por causa da hanseníase.

Tendo o Brasil se vinculado soberanamente a organizações internacionais e reconhecido a competência de organismos e cortes internacionais, mediante a incorporação de tratado ou convenção com a promulgação por Decreto Executivo³¹, as regras previstas nos documentos internacionais e nas orientações das organizações são de cumprimento obrigatório e só podem ser afastadas considerando não apenas o ordenamento jurídico interno, mas também as agendas e os motivos que levaram o Brasil a assumir os compromissos delas decorrentes. Isso pelo fato de que o Brasil e os brasileiros são partes de um espaço público transnacional³².

Essa compreensão é fundamental se considerarmos que, nos casos de omissões e ações violadoras de direitos humanos pelo Estado, o recurso ao próprio Estado muitas vezes é insuficiente para sanar os problemas, pois normalmente encobrem questões relevantes e estruturais que são expostas com muito mais clareza e respondidas com muito mais eficiência nos foros internacionais³³.

Para elucidar essa ideia, vale registrar que, de agosto de 2020 a março de 2021, o Brasil ficou desabastecido de poliquimioterapia para tratamento de hanseníase no Sistema Único de

³¹ Segundo o STF (Agravo Regimental em Carta Rogatória 8.279-4;1998), a recepção dos tratados internacionais em geral e dos acordos celebrados pelo Brasil no âmbito do MERCOSUL depende, para efeito de sua ulterior execução no plano interno, de uma sucessão causal e ordenada de atos revestidos de caráter político-jurídico: (a) aprovação, pelo Congresso Nacional, mediante decreto legislativo, de tais convenções; (b) ratificação desses atos internacionais, pelo Chefe de Estado, mediante depósito do respectivo instrumento; (c) promulgação de tais acordos ou tratados, pelo Presidente da República, mediante decreto, para que então - e somente então - passem a vincular e obrigar no plano do direito positivo interno.

³² PERUZZO, Pedro Pulzatto; BELTRAMELLI NETO, Silvio. Legal grounds for overcoming the false dichotomy between international human rights law and Brazilian domestic law from the Inter-American normative and jurisprudential experience. *Pensamento Jurídico*, v. 17, p. 1-36, 2023.

³³ A esse respeito, cf. PERUZZO, Pedro Pulzatto; CASONI, Laura Freitas. Contribuições da Corte Interamericana de Direitos Humanos sobre violência contra a mulher: uma análise jurisprudencial. *Revista Direito Público*, v.18, p.94 - 122, 2021.

Saúde - SUS³⁴. O tratamento para a doença demanda, nos casos multibaciares, aproximadamente 12 meses de uso do medicamento, sendo que, uma vez interrompido o tratamento por mais de 4 meses intermitentes, o paciente tem que retomar o processo do começo.

A interrupção do tratamento pode desencadear processos de reações imunológicas, tornando-o mais difícil, além de aumentar as chances de contágio, especialmente durante um período de isolamento social em razão da pandemia de COVID que assola o país e o mundo, onde muitas famílias dividem casas de cômodo único sem saneamento básico. Em resposta a uma comunicação feita pelo MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) ao mandato da Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as pessoas afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, o governo brasileiro respondeu que teve um desabastecimento por dificuldades técnicas na produção e de transporte por causa da pandemia e que a indústria farmacêutica nacional não demonstrou interesse na produção de medicamentos para doenças negligenciadas³⁵.

Ou seja, além do fato de inexistir interesse da indústria farmacêutica nacional, o estado brasileiro não produz soberanamente o medicamento e alega impossibilidade de importação bem num momento em que o governo federal logrou êxito na importação de medicamentos sem eficácia comprovada para o tratamento dos agravos decorrentes da COVID, como a hidroxiquina³⁶.

Outro exemplo que demonstra a inefetividade dos recursos às instituições estatais é que, em 2020, chegaram ao Supremo Tribunal Federal (ARE 1266803, ARE 1266939, ARE 1268960, ARE 1276376) alguns processos individuais objetivando a declaração de inconstitucionalidade de um entendimento que vem sendo firmado no âmbito do Superior Tribunal de Justiça (AResp 1602192, AResp 1664776) no sentido de que as torturas sofridas pelas vítimas da política de profilaxia da lepra no século XX estariam prescritas, destoando de entendimento já consolidado em relação à tortura praticada por agentes da ditadura civil-militar contra opositores do regime.

Neste sentido, a Observação Geral nº 03, editada pelo Comitê contra a Tortura das Nações Unidas, prevê, dentre outros, que o artigo 14 da Convenção contra a Tortura e outros Tratos ou

³⁴ ALECRIM, Giulia. Medicamentos contra Hanseníase estão em falta há quase 1 ano no Brasil, diz SBH. Portal CNN Brasil, São Paulo, 2021.

³⁵ OHCR. Information received concerning risks posed to the enjoyment of human rights of a significant number of persons affected by Hansen's disease. Portal OHCR, 2020.

³⁶ VERDÉLIO, Andreia. Brasil recebe 2 milhões de doses de hidroxiquina dos EUA. Portal Agência Brasil, Brasília/DF, 2020.

Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes é aplicável “a todas as vítimas³⁷ de tortura e outros atos cruéis, desumanos ou degradantes sem discriminação alguma”³⁸.

Nessa toada, anota-se que a Observação Geral nº 03 também prevê que a reparação às vítimas de tortura ou outros tratos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes abrange dois tipos de obrigações por parte do Estado: obrigações de procedimento³⁹ e obrigações substantivas⁴⁰. Mas não só. A citada Observação Geral dispõe ainda que é imprescindível que estes mecanismos e órgãos sejam eficazes e que todas as vítimas possam recorrer a eles. Ora, a situação das ações judiciais nacionais evidencia o descumprimento de dever internacionalmente assumido pelo Brasil, na medida em que recusa garantir o acesso, pelas vítimas, à apreciação do seu pedido de reparação integral pelo Judiciário, sob o argumento da prescrição.

No que diz respeito às diversas formas de tortura a que as crianças separadas de seus pais foram submetidas, a Convenção Contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes (incorporada pelo Decreto 40/1991) estabelece um dever permanente de reparação (responsabilidade do Estado), ao afirmar, no artigo 14, que cada Estado Parte assegurará, em seu sistema jurídico, à vítima de um ato de tortura, o direito à reparação e a uma indenização justa e adequada, incluídos os meios necessários para a mais completa reabilitação possível⁴¹.

A responsabilidade assumida pelo Brasil ao reconhecer esse dever de reparação no momento da incorporação dessa convenção é permanente, não prescreve. Enquanto existir sofrimento decorrente de tortura, esse dever permanece com o Estado brasileiro e o entendimento dos comitês internacionais deixa isso muito claro. Além disso, existem muitos casos de desaparecimentos forçados de crianças que foram retiradas dos braços da mãe logo após o nascimento.

³⁷ Entende-se como vítima toda pessoa que tenha sofrido danos, individual ou coletivamente, incluindo lesões físicas ou mentais, sofrimento emocional, perda econômica ou prejuízo considerável em seus direitos fundamentais como consequências de ações (comissivas ou omissivas) que violem a Convenção, compreendendo também a família imediata ou outras pessoas responsáveis pela vítima, assim como as que tenham sofrido danos para a auxiliar ou tentar impedir a violação de seus direitos

³⁸ ONU. Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruels, Inhumanos o Degradantes. Observación General nº 3. 2012.

³⁹ Os Estados partes devem promulgar leis e instalar mecanismos para a denúncia e investigação de tortura e maus-tratos, inclusive por órgãos judiciais independentes, que possam reconhecer e conceder o direito à reparação.

⁴⁰ Os Estados partes devem assegurar que as vítimas de tortura ou maus-tratos obtenham uma reparação plena e efetiva, abrangendo indenização e meios para alcançar a mais completa reabilitação possível, incluindo a restituição, a indenização, a reabilitação, a satisfação e as garantias de não repetição.

⁴¹ Destaque-se o fato de que reparação não se reduz a indenização em dinheiro apenas.

A Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra o Desaparecimento Forçado (incorporada ao nosso ordenamento pelo Decreto 8767/16) também fala de uma responsabilidade permanente do Estado nos artigos 15 e 16, considerando “vítima” não apenas a pessoa desaparecida, mas todo indivíduo que tiver sofrido dano como resultado direto de um desaparecimento forçado⁴².

O artigo 24 da Convenção sobre desaparecimento forçado diz ainda que a vítima tem o direito de saber a verdade sobre as circunstâncias do desaparecimento forçado, o andamento e os resultados da investigação e o destino da pessoa desaparecida. E diz que o Estado Parte tomará medidas apropriadas a esse respeito. Ou seja, não existe prescrição enquanto perdurar essa responsabilidade - e a prova de sua permanência se fortalece com os depoimentos pessoais e atuais das vítimas. O artigo 24 diz também que cada Estado Parte tomará todas as medidas cabíveis para procurar, localizar e libertar pessoas desaparecidas e, no caso de morte, localizar, respeitar e devolver seus restos mortais, sendo que cada Estado Parte assegurará que sua legislação garanta às vítimas de desaparecimento forçado o direito de obter reparação e indenização rápida, justa e adequada.

Dito isso, é fundamental compreender que o Estado brasileiro assumiu o compromisso de investigar e reparar integralmente os danos decorrentes dos fatos objeto desta lide ao incorporar os tratados internacionais mencionados e que o Poder Judiciário tem um papel fundamental nesse processo, uma vez que os comitês convencionais evidenciaram que não apenas o desaparecimento, mas também a tortura psicológica decorrente de outros tipos de tortura é permanente, pois acompanha e destrói as vítimas ao longo de suas vidas, causando a elas um dano ao projeto de vida e sofrimento permanente.

Se, por um lado, a jurisdição interna tem sinalizado no sentido de negar acesso à justiça, e também considerando a falta de medicamento para hanseníase no Brasil durante a pandemia de COVID, por outro lado os organismos internacionais de direitos humanos não fixam nenhuma limitação ao prazo para reparação a graves violações a direitos humanos e nem à atuação de movimentos sociais ou indivíduos, documentados ou não, nacionais ou não, com personalidade jurídica ou não no espaço público transnacional que, ademais, como já registrado, tem funcionado como espaço de construção de novas perspectivas garantidoras de direitos humanos a grupos

⁴² BRASIL. Convenção Internacional para a Proteção de Todas as Pessoas contra o Desaparecimento Forçado (incorporada ao nosso ordenamento pelo Decreto 8767/16).

sociais invisibilizados no plano interno (político e jurídico) dos estados nacionais⁴³⁴⁴⁴⁵⁴⁶. Daí a importância de conhecermos e levarmos a sério as agendas globais e internacionais sobre direitos humanos.

2 O QUE DIZEM AS AGENDAS GLOBAIS E REGIONAIS

A história da hanseníase e, atualmente, as políticas de drogas e saúde mental, têm evidenciado que algumas políticas públicas ainda se destinam mais à exclusão de grupos vulneráveis e à negação de cidadania a grupos específicos de pessoas em razão do estigma. A hanseníase, ainda hoje, é vista socialmente com todo o estigma que sempre pesou sobre o termo “lepra”⁴⁷.

Na presente pesquisa foram incluídas outras doenças na análise que fizemos sobre os posicionamentos dos organismos internacionais, pois não são muitas as recomendações e orientações dos organismos estudados que tratam especificamente da hanseníase. Com efeito, mais relevante do que a doença em si - hanseníase - é o estigma que pesou e ainda pesa sobre algumas doenças, o que se agudiza quando atinge grupos mais vulneráveis. Ou seja, neste trabalho estamos interessados mais pelas questões sociais do que pelas questões biológicas relacionadas às doenças.

A política de internação compulsória e separação de pais e filhos que ocorreu no Brasil, apesar de ter sido implementada sob o argumento de que a saúde coletiva estava sendo

⁴³ PERUZZO, Pedro Pulzatto; FLORES, Enrique Pace Lima. The repercussion of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Brazilian Federal Courts. *Revista direito & Práxis*, v. 12, n.04, 2021, p. 2601-2627.

⁴⁴ PERUZZO, P. P.; LOPES, L. S. Afirmção e promoção do direito às diferenças da pessoa com deficiência e as contribuições do Sistema Interamericano de Direitos Humanos. *Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM*, v. 14, p. 1-33, 2019.

⁴⁵ BERNARDES, Marcia Nina. Sistema Interamericano de Direitos Humanos como Esfera Pública Transnacional: Aspectos Jurídicos e Políticos da Implementação de Decisões Internacionais. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 15, p. 135-156, 2011. p. 135-156.

⁴⁶ MELO, Mario. Últimos avanços na justiciabilidade dos direitos indígenas no Sistema Interamericano de Direitos Humanos. *Sur, Rev. int. direitos human.*, São Paulo, v. 3, n. 4, p. 30-47, 2006.

⁴⁷ Maria Leide Wand-del-Rey de Oliveira e outros, a esse respeito, concluíram o seguinte: Based on the theory of social representation, we may conclude that Hansen disease is part of a process of modernization of common thinking, anchored in the traditional representation of leprosy. The results of research on social representation carried out in HD patients at a basic health unit in Rio de Janeiro despite referring to both categories with no distinction showed that many of such patients, even under treatment, were really in doubt if their illness was leprosy or not. It may be that thirty years is not time enough to consolidate a SR of HD, cf. OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T. and CUNHA, M. D.; ARRUDA, A: Social representation of Hansen’s disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, vol. 10. 41-8, 2003.

preservada, não apenas foi fracassada na erradicação da doença (os dados atuais são a evidência disso), como violou sistematicamente outros direitos das pessoas atingidas e seus familiares⁴⁸. Esses direitos, juntos, consagram a dimensão individual do “direito ao desenvolvimento” que se extrai do artigo 30⁴⁹ da Carta da OEA, promulgada no Brasil pelo decreto 30.544/52, do artigo 26 da Declaração Americana de Direitos Humanos⁵⁰, promulgada no Brasil pelo decreto 678/92, bem como do artigo 1º da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, promulgada no Brasil pelo Decreto 6.949/09⁵¹.

Nesse sentido, considerando os danos aos seus projetos de vida, qualquer projeto de reparação às vítimas da política de hanseníase que vigorou no Brasil no século XX vai muito além da indenização pecuniária⁵², exigindo também políticas de memória e de garantia de não repetição, além de medidas para a eliminação da doença no país. Para isso, as orientações do sistema global e regional sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência decorrente de doenças tropicais negligenciadas têm muito a contribuir para esse processo.

Embora diversificadas do ponto de vista médico, as doenças tropicais negligenciadas⁵³ constituem um grupo, por serem todas fortemente associadas à pobreza, proliferando-se em ambientes empobrecidos e sobrevivendo melhor em ambientes tropicais, onde tendem a coexistir.

⁴⁸ GONÇALVES, Najara Inacio Guaycuru. Diretrizes internacionais e possíveis contribuições às vítimas do isolamento compulsório de hanseníase no Brasil e seus familiares. Dissertação de mestrado - Programa de Pós-graduação em Direito. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2022.

⁴⁹ Artigo 30 - Os Estados membros, inspirados nos princípios de solidariedade e cooperação interamericanas, comprometem-se a unir seus esforços no sentido de que impere a justiça social internacional em suas relações e de que seus povos alcancem um desenvolvimento integral, condições indispensáveis para a paz e a segurança. O desenvolvimento integral abrange os campos econômico, social, educacional, cultural, científico e tecnológico, nos quais devem ser atingidas as metas que cada país definir para alcançá-lo.

⁵⁰ Artigo 26 - Os Estados Partes comprometem-se a adotar providência, tanto no âmbito interno como mediante cooperação internacional, especialmente econômica e técnica, a fim de conseguir progressivamente a plena efetividade dos direitos que decorrem das normas econômicas, sociais e sobre educação, ciência e cultura (...).

⁵¹ Artigo 1º - O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

⁵² Grupos de filhos separados e movimentos sociais como o MORHAN têm trabalho ativamente junto ao Congresso Nacional e às Assembleias Legislativas dos Estados Federados para aprovação de leis indenizatórias, pois apesar de entenderem que a reparação integral não se resume ao pagamento de uma quantia em dinheiro, muitas pessoas precisam de recursos para a subsistência. Exemplos de leis indenizatórias aprovadas pelos estados são: a lei estadual 23.137/2018, de Minas Gerais (que prevê indenização a filhos separados), e a lei estadual 9.732/2022, do Rio de Janeiro.

⁵³ Neglected tropical diseases (NTDs) are a diverse group of disease conditions that are most common in tropical and subtropical regions. These diseases most heavily affect people living without access to adequate sanitation, basic infrastructure and health services. In addition to significant morbidity and mortality, these diseases can lead to stigma and discrimination in communities. In: WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for Western Pacific. Controlling and eliminating neglected tropical diseases. 2019..

Segundo a própria OMS, tradicionalmente, as doenças tropicais negligenciadas ocupam lugar secundário nas agendas nacionais e internacionais de saúde, “uma vez que por só constituírem ameaça em contextos empobrecidos, têm pouca visibilidade no resto do mundo”⁵⁴.

De acordo com a OMS, no documento “Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services”, “para a maioria dessas doenças, a penúria é ainda agravada por estigma e exclusão social, principalmente para as mulheres”⁵⁵, o que nos indica a necessidade de uma compreensão multisetorial, que leve em conta que o tratamento e erradicação dessas doenças depende não apenas de medicamento, mas de programas de superação do estigma e inclusão social com atenção para uma perspectiva multi e interseccional.

O Primeiro Relatório da OMS sobre Doenças Tropicais Negligenciadas expressamente menciona o estigma e a discriminação relacionados à hanseníase, à leishmaniose cutânea e à filariose linfática:

[...] Durante séculos, pessoas que sofriam de hanseníase estiveram sujeitas a discriminação, estigmatização e exclusão (...). Casos não tratados de leishmaniose cutânea podem produzir cicatrizes desfiguradoras e estigma. Pacientes com a doença mucocutânea também podem ser estigmatizados (...). Filariose Linfática: danos ao sistema linfático, aos rins, braços, pernas e genitais (especialmente em homens), que causam dores intensas, grande perda de produtividade e discriminação⁵⁶.

Quanto ao peso da estigmatização social na vida de pacientes de doenças negligenciadas, o estudo conduzido por Sandro Javier Bedoya Pacheco e outros aponta que, apesar de, em regra, não resultar em morte, a leishmaniose cutânea “produz um impacto negativo na vida cotidiana, com consequências psicológicas e sociais que afetam as relações pessoais e a qualidade de vida do indivíduo afetado”, demonstrando “efeitos de comportamentos estigmatizantes, suas consequências psicossociais e sua possível relação com as ideias de cura, contágio e causalidade, a partir do relato verbal dos indivíduos com lesões cutâneas ativas de leishmaniose”⁵⁷. Eis o que ocorre também com pacientes e familiares de pacientes de hanseníase.

⁵⁴ OMS. Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase 2006-2010. Portal OPAS.

⁵⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. 2011. World Health Organization.

⁵⁶ OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas: avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas. OPAS; 2012.

⁵⁷ PACHECO, Sandro Javier Bedoya et al. Estigmatização social pela leishmaniose cutânea no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 1-12, jul./set. 2017.

O Plano Global de combate às doenças tropicais negligenciadas (2008-2015) reforça que a maioria das doenças tropicais negligenciadas afeta exclusivamente populações pobres e marginalizadas, que vivem em locais onde a pobreza é generalizada e onde os recursos ou o acesso a oportunidades de subsistência são escassos. O plano prevê a discriminação como uma das consequências, por exemplo, da filariose linfática, e engloba a integração e a equidade como estratégia de combate a tais enfermidades, citando expressamente a necessidade de fomento às pesquisas⁵⁸.

O plano da OMS de ação regional para doenças tropicais negligenciadas no Pacífico Ocidental inclui atividades para diminuir o preconceito, estigma e discriminação contra pacientes com doenças tropicais negligenciadas⁵⁹. NA mesma linha, na 66ª Assembleia Mundial da Saúde, que tratou sobre a prevenção, controle, eliminação e erradicação das doenças tropicais negligenciadas, foi traçada a meta de reduzir o sofrimento humano, o que inclui morbidade, mortalidade e estigmatização social⁶⁰.

Em análise individualizada das diversas doenças tropicais negligenciadas sistematizadas num estudo intitulado “Care over neglect: Neglected Tropical Diseases in South-East Asia Region”, a OMS descreveu que a filariose linfática atinge mais de 120 milhões de pessoas, com cerca de 40 milhões “desfiguradas ou incapacitadas”; a hanseníase, se não tratada a tempo, leva à deficiência permanente, limitando a participação das pessoas afetadas em atividades cotidianas, sendo uma doença mergulhada em mitos e estigmas; a leishmaniose visceral inclui, dentre suas complicações, erupções cutâneas e inchaço na pele; e o tracoma pode causar cegueira. Na mesma exposição, a OMS afirma a relação entre doenças tropicais negligenciadas e discriminação, desnutrição, anemia, crescimento atrofiado, estigma social, dores crônicas e perda de renda e de vidas, colocando como fundamentais a informação e a pesquisa⁶¹.

No documento “Integrating neglected tropical diseases into global health and development” a OMS concluiu que a estigmatização é justamente um dos obstáculos para o acesso aos serviços de saúde necessários⁶². Ainda no documento, “Care over neglect”, supracitado, consta

⁵⁸ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global plan to combat neglected tropical diseases 2008-2015.

⁵⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Action Plan for Neglected Tropical Diseases in the Western Pacific Region 2012-2016.

⁶⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION. SIXTY-SIXTH WORLD HEALTH ASSEMBLY. 2013.

⁶¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for South-East Asia. Care Over Neglect: Neglected Tropical Diseases in South-East Asia Region. 2017.

⁶² WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating neglected tropical diseases into global health and development: fourth WHO report on neglected tropical diseases. 2017.

uma iniciativa de profissionais de saúde que trabalham para diminuir o estigma acerca da hanseníase, especialmente quanto ao mito da maldição da doença.

O escritório regional da OMS para o Pacífico Ocidental também ressalta que as doenças tropicais negligenciadas atrapalham o crescimento infantil, causam morte, desfiguração e morbidades debilitantes e deficiências, assim como estigmatizam as pessoas e famílias afetadas, o que as impede de ter uma vida normal na comunidade e de ganharem seu sustento em ambientes já muito escassos em recursos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou formalmente seu novo roteiro (road map) para doenças tropicais negligenciadas em 28 de janeiro de 2021. “Acabar com a negligência para atingir os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável: um roteiro para doenças tropicais negligenciadas 2021-2030” é um documento estratégico, que visa fortalecer a resposta programática às doenças tropicais negligenciadas e foca nas intervenções intersetoriais integradas, no investimento inteligente e no envolvimento da comunidade como forma de fortalecer e manter os sistemas de saúde⁶³.

No âmbito da Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS, o documento “Estrutura Integrada Sustentável para Eliminação de Doenças Transmissíveis nas Américas”, preocupa-se com a promoção de saúde em todas as políticas, em especial tendo em conta que “as incapacidades, o estigma e a discriminação vinculados ao HIV/Aids, à hanseníase e a outras doenças tropicais negligenciadas afetam desproporcionalmente mulheres e meninas de maneira direta e indireta, que é o caso quando essas atuam como cuidadoras de outros acometidos por doença em suas famílias e comunidades”⁶⁴.

A Relatora Alice Cruz, no relatório temático intitulado “Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members” (ONU, 2021), diz que as leis que discriminam as pessoas afetadas pela hanseníase foram identificadas em países endêmicos e não endêmicos. De acordo com o relatório, leis discriminatórias persistem nas Bahamas, Barbados, Dominica, Egito, Índia, Jamaica, Malásia, Mali, Malta, Mianmar, Namíbia, Nepal, Níger, Paquistão, Papua Nova Guiné, Filipinas, Senegal, Singapura, Sri Lanka, Taiwan Província da China, Tailândia, Emirados Árabes Unidos e Estados Unidos da América.

⁶³ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Ending the neglect to attain the sustainable development goals: a road map for neglected tropical diseases 2021-2030: overview. World Health Organization. 2020.

⁶⁴ OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Estrutura integrada sustentável para a eliminação de doenças transmissíveis nas Américas. Nota conceitual. Washington, D.C.: OPAS; 2019.

A diretriz é a de que as ações sejam coerentes com os princípios de direitos humanos. Segundo a OPAS, para a hanseníase, a diretriz central é a educação em saúde para conscientizar sobre a doença e a possibilidade de tratamento, juntamente com o objetivo adicional de combater e pôr fim ao estigma social contra os pacientes e suas famílias, mirando a negação de outros direitos fundamentais além da saúde, com trabalho, família e liberdade de ir e vir. Destaca-se a participação de especialistas externos à área biomédica ou de outros representantes, conforme o necessário, bem como intervenções intersetoriais, além da participação de universidades e instituições de pesquisas como ações importantes para o combate às doenças negligenciadas.

A estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase 2006-2010 da OMS colocou a hanseníase como a principal causa de incapacidades físicas permanentes dentre as doenças tropicais negligenciadas, sendo que a doença e as deformidades a ela associadas são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação contra os pacientes e suas famílias em muitas sociedades⁶⁵.

A OMS leva em conta em seus indicadores, para determinar eventual redução do estigma⁶⁶ e da discriminação, por exemplo, o número de países com leis que permitam a discriminação por hanseníase⁶⁷. Algumas ações são: promover a inclusão social mediante abordagem de todas as formas de discriminação e estigma; empoderar pessoas afetadas por hanseníase e fortalecer sua capacidade de participar ativamente nos serviços de hanseníase; incluir as comunidades em ações para melhoria dos serviços de hanseníase; apoiar a reabilitação na comunidade para pessoas com incapacidade relacionada à hanseníase; promover o acesso a serviços de apoio social e financeiro, como facilitar a geração de renda, para pessoas afetadas por hanseníase e suas famílias e trabalhar para abolir leis discriminatórias e promover políticas que facilitem a inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase.

A redução do estigma é de fundamental importância, pois impacta negativamente no acesso ao diagnóstico e nos resultados do tratamento, afetando o funcionamento social, além de

⁶⁵ OMS. Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase 2006-2010. Portal OPAS.

⁶⁶ Interessante pontuar que há um guia para monitoramento e avaliação que inclui, em seus anexos, uma “escala de cinco pontos para avaliação do estigma”, com perguntas para a comunidade e para as pessoas afetadas, que abordam a dificuldade para encontrar/manter trabalho após o diagnóstico, preocupação com que outras pessoas saibam dele, motivo de vergonha, impedir casamento ou ocasionar divórcio, bem como a questão de se sentir evitado por outras pessoas em razão da hanseníase.

⁶⁷ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020. 2016. World Health Organization.

facilitar a transmissão da infecção nas famílias e nas comunidades⁶⁸. No dia mundial de combate à hanseníase de 2021, o embaixador da Boa Vontade da Organização Mundial da Saúde, Yohei Sasakawa, afirmou que um dos maiores problemas, além das complicações de saúde, é a estigmatização e a exclusão social, sendo que, em alguns países, leis obsoletas ainda permitem que a doença seja usada como pretexto para pedidos de divórcio e para evitar que as pessoas participem da vida social. Sasakawa ainda descreveu a doença como uma motocicleta, em que a roda dianteira representa a cura e a roda traseira simboliza o fim da discriminação: apenas quando ambas as rodas estiverem girando ao mesmo tempo se obterá o avanço em direção a um mundo sem hanseníase⁶⁹.

O tema da campanha de 2021 foi “combater a hanseníase, acabar com o estigma e advogar pelo bem-estar mental”, com o objetivo de aumentar a conscientização sobre uma doença que muitas pessoas acreditam estar extinta, sem se olvidar que, atualmente, não é apenas a doença que é esquecida, mas também os por ela acometidos. Na ocasião, reforçou-se a divulgação da Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030, com a visão “zero hanseníase”: “The vision is “zero leprosy”, which includes zero infection and disease, zero disability and zero stigma and discrimination.”⁷⁰.

A estratégia é construída a partir de quatro pilares: implementar roteiros integrados nacionais para zerar a hanseníase em todos os países endêmicos; ampliar a prevenção da hanseníase juntamente com a detecção integrada de casos ativos; controlar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas deficiências e combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados⁷¹.

Referida estratégia foi objeto de consulta global de gerentes dos programas nacionais de hanseníase, parceiros e pessoas afetadas, durante encontro virtual ocorrido em outubro de 2020, quando a enfermeira Paula Brandão, representando o Movimento de Reintegração da Pessoa Atingida pela Hanseníase (MORHAN), teve a oportunidade de sugerir a instituição de canais para

⁶⁸ Vale referência ao que conclui um estudo conduzido por pesquisadores da Universidade Federal da Paraíba, no sentido de que o momento do diagnóstico da doença está estatisticamente associado ao desenvolvimento de deficiências físicas nos pacientes afetados pela hanseníase, cf. SANTANA, Emanuelle Malzac Freire de et al. Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen’s disease. Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo, São Paulo, v. 60, e 27, 2018.

⁶⁹ OPAS. Combater a Hanseníase, acabar com o Estigma e Advogar pelo Bem-Estar Mental é o tema 2021 do Dia Mundial de combate à Hanseníase. Portal OPAS, 2021.

⁷⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Hansen Disease Strategy 2021-2030. World Health Organization, 2020.

⁷¹ Idem.

ouvir e aconselhar pessoas com hanseníase, o que auxiliaria na identificação e abordagem do estigma e da discriminação, além de fornecer acesso a serviços de apoio psicológico⁷².

A Organização Pan-Americana da Saúde também reconhece que as pessoas afetadas pela hanseníase são frequentemente discriminadas e estigmatizadas, situação que repercute negativamente no acesso ao diagnóstico, no resultado do tratamento e no resultado do atendimento, além de violar direitos civis, políticos e sociais, de modo que acabar com a discriminação, estigma e preconceito é essencial para acabar com a hanseníase⁷³.

Em 2010, de fato, a Assembleia Geral da ONU e o Conselho de Direitos Humanos adotaram os princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares⁷⁴.

O preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada no Brasil com estatuto de emenda constitucional pelo Decreto 6.949/09, reconhece a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas que requerem um apoio mais intensivo, como as pessoas desfavorecidas pelo estigma.

O 49º Conselho Diretor, durante a 61ª Sessão do Comitê Regional da Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS, dispondo sobre a eliminação de doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza, reconheceu que estas enfermidades afligem as populações mais pobres e marginalizadas da Região das Américas e resolveu por estabelecer uma agenda multisetorial que possa abordar as determinantes sociais destas doenças, com políticas sociais e sanitárias, resolvendo também solicitar à diretoria da OPAS “que promova a pesquisa e o desenvolvimento científico relacionados a novas ou melhores ferramentas, estratégias, tecnologias e métodos para a prevenção e controle das doenças negligenciadas”⁷⁵.

Dentre as oportunidades para o progresso no combate às doenças tropicais negligenciadas e seus agravamentos, a OMS relaciona a divulgação de informações pela mídia, que poderia aumentar o envolvimento da comunidade na eliminação ou redução do estigma e da discriminação, além de destacar a necessidade de recursos para tais doenças; a mobilização social; treinamento

⁷² WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global consultation of National Leprosy Programme managers, partners and affected persons on Global Hansen Disease Strategy 2021-2030. World Health Organization, 2020.

⁷³ OPAS. Combater a Hanseníase, acabar com o Estigma e Advogar pelo Bem-Estar Mental é o tema 2021 do Dia Mundial de combate à Hanseníase. Portal OPAS, 2021.

⁷⁴ ONU. Draft set of principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 2010.

⁷⁵ OPAS. Eliminação de doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza. 2009.

das equipes de saúde⁷⁶; a promoção de abordagens intersetoriais e interprogramáticas, com pacotes de intervenção múltipla⁷⁷; a concepção de que para vencer a doença é preciso mais que um diagnóstico: os pacientes necessitam de um tratamento imediato e a sociedade precisa entender que a hanseníase não pode ser mais motivo de vergonha ou preconceito⁷⁸.

No mesmo sentido, a Relatora Especial da ONU para o fim da discriminação contra pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, Alice Cruz, ressaltou a importância das pesquisas relacionadas à hanseníase, eis que “existe uma invisibilidade estrutural e midiática em relação à hanseníase e as pesquisas são fundamentais para a identificação das melhores estratégias de combate à doença e à discriminação”⁷⁹. Ademais, em seu relatório sobre o Brasil afirmou que, tendo o país ratificado diversos tratados internacionais sobre direitos humanos, o há uma obrigação legal de respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. E ainda, sobre os filhos separados de pessoas atingidas pela hanseníase, acrescentou: “essas crianças separadas sofreram abusos e violência desde o nascimento, o que comprometeu gravemente seu desenvolvimento psicológico, físico e social. O Estado é, portanto, totalmente responsável por sua situação atual como pessoas vivendo com deficiências psicossociais e sem acesso a um padrão de vida mínimo”⁸⁰.

O Relator Especial das Nações Unidas sobre o direito de todos ao mais alto padrão de saúde física e mental, em seu Relatório apresentado ao Conselho de Direitos Humanos da ONU em 2020, focando na saúde mental, recomenda que os Estados empreendam as medidas legislativas, políticas e outras necessárias para implementar uma abordagem para a saúde mental baseada em direitos humanos⁸¹.

Soraia Cristina Coelho Leite e outros expõem que a negligência associada à hanseníase transcende os aspectos médico-assistenciais, dada a intensidade em que ela se liga “ao preconceito e estigma presentes desde a antiguidade no imaginário coletivo”⁸². Os autores desse

⁷⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Defeating neglected tropical diseases: progress, challenges and opportunities. 2019. World Health Organization.

⁷⁷ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Neglected tropical diseases: innovative and intensified disease management. WHO: 2007.

⁷⁸ ONU. Dia mundial de combate à hanseníase ressalta necessidade de prevenção. Portal ONU News, 2021.

⁷⁹ ONU. Visit to Brazil. Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 2019.

⁸⁰ Idem.

⁸¹ ONU. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. 2020.

⁸² LEITE, Soraia Cristina Coelho; CALDEIRA, Antônio Prates. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Revista Ciência e Saúde Coletiva, jun. 2015.

trabalho afirmam ainda que a política de exclusão e isolamento compulsório dos pacientes com hanseníase parece ter gerado marcas significativas e sequelas, não somente no corpo, mas também no psiquismo dos pacientes asilados.

Tendo isso em vista, a Netherlands Hanseniasis Relief (NHR) Brasil, organização não-governamental, executa, desde 2018, o Projeto Desenvolvimento Inclusivo, com atividades que visam estabelecer os participantes como “protagonistas nas atividades educativas e na participação em espaços políticos, como Conselhos Locais de Saúde, Conferência Nacional de Saúde, Conferência Municipal de Assistência Social e Conselho de Pessoas com Deficiências”⁸³. A ideia é estimular “o aprendizado de atividades como oportunidades de geração de renda”⁸⁴, considerando que o empoderamento e a reabilitação socioeconômica dos participantes também proporcionam elevação da autoestima e redução do estigma social associado à hanseníase, observando-se a importância do autocuidado e da saúde mental durante todo o processo.

Neste sentido, o Conjunto de Princípios e Diretrizes para Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares inclui o princípio de que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares serão tratados com dignidade, tendo direito, em igualdade de condições com as demais pessoas, a exercer todos os direitos humanos e liberdades fundamentais reconhecidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos e em outros instrumentos pertinentes de direitos humanos - inclusive os direitos à educação e ao trabalho⁸⁵.

Aliás, neste mesmo documento, há o princípio de que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares terão direito a trabalhar num ambiente inclusivo e serem tratados em igualdade de condições com as demais pessoas em todas as políticas e procedimentos relacionados à seleção, contratação, remuneração, continuidade no emprego e promoção profissional. Além disso, há o princípio de que não se negará o ingresso em instituições de ensino ou programas de capacitação a pessoas afetadas por hanseníase nem a seus familiares, tampouco serão expulsos das instituições ou programas por motivo de hanseníase.

⁸³ NHR Brasil. Inclusão e cidadania, direito de todos - zero exclusão. Portal NHR Brasil, Fortaleza, 2021.

⁸⁴ Idem.

⁸⁵ ONU. Draft set of principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 2010.

CONCLUSÃO

Diante de tudo o que foi exposto, pode-se afirmar que as organizações internacionais possuem uma agenda global e regional alinhadas sobre doenças negligenciadas que podem contribuir para o processo de reparação integral aos danos oriundos das graves violações a direitos humanos ocorridas durante a política de hanseníase do século XX no Brasil. Essas agendas conferem especial destaque ao tema da discriminação e do estigma que cercam as doenças tropicais negligenciadas, considerando o quanto esses fatores atrapalham o diagnóstico, a prevenção e a cura de tais enfermidades. Consideram, ademais, que a saúde envolve mais do que a simples ausência do bacilo ou bactéria no organismo, envolvendo fatores físicos, mentais e sociais.

A Organização Mundial da Saúde, a Relatoria Especial da ONU para o Fim da Discriminação contra Pessoas Atingidas pela Hanseníase e seus Familiares, a Relatoria Especial da ONU sobre o direito de todos ao mais alto padrão de saúde física e mental e a Organização Pan-Americana da Saúde demonstram, com efeito, alinhamento em relação à preocupação com o atendimento multissetorial e interseccional das doenças tropicais negligenciadas, em especial a hanseníase. A eliminação do estigma e da discriminação associados às doenças tropicais negligenciadas é um dos pontos que nos permite afirmar a existência de uma agenda global e regional alinhadas sobre hanseníase.

Além disso, reconhecem que deficiências decorrentes de doenças tropicais negligenciadas são ainda recorrentes ao redor do mundo, o que se deve principalmente ao diagnóstico tardio relacionado aos mitos e estigmas, acarretando o não tratamento da doença em tempo. Percebe-se nessas diretrizes estratégias transversais e multissetoriais que abrangem todos os aspectos da vida das pessoas afetadas e seus familiares, mirando não apenas a cura da doença, mas também de sua inclusão social e plena qualidade de vida, com efetiva realização dos direitos humanos através de políticas de reabilitação e acessibilidade.

Existe, nessas agendas, o reconhecimento da importância de pesquisas interdisciplinares a fim de obter uma abordagem ampla e multissetorial das variadas doenças tropicais negligenciadas. Inclusive, percebe-se que já existem algumas medidas voltadas à reabilitação e inclusão, tais como a criação de medidas afirmativas, como citado pela Relatora Especial Alice Cruz, e a criação de leis que garantem benefícios previdenciários, por exemplo, para pessoas com deficiências resultantes de doenças negligenciadas, como indicado pela Organização Pan-Americana de Saúde. Aliás, como exposto por esta última organização, acabar com a discriminação, o estigma e o preconceito são medidas essenciais para erradicação da hanseníase.

Vale anotar também que, conforme exposto no relatório de sua visita ao Brasil, Alice Cruz conhece a causa dos filhos separados e reconhece a responsabilidade do Estado perante estas pessoas, vítimas de políticas violadoras de direitos humanos, considerando os impactos dessas doenças em todo o núcleo familiar.

Por fim, pelo que foi analisado, é possível afirmar que as instituições brasileiras que têm recebido os movimentos de construção de medidas para a reparação às graves violações aos direitos humanos decorrentes da “política de profilaxia da lepra” no Brasil, não se encontram completamente alinhadas a essas agendas internacionais, especialmente no que diz respeito à limitação da reparação aos danos, seja temporal (diante da tese de prescrição da pretensão da reparação das vítimas), seja pessoal (já que a lei indenizatória nº 11.520/07 não abrangeu os filhos separados). Quanto aos movimentos sociais brasileiros, verifica-se que, apesar das dificuldades estruturais para organizar redes nacionais e internacionais de incidência, a exemplo do MORHAN, têm criado diversas frentes de trabalho alinhadas às agendas internacionais analisadas neste trabalho.

REFERÊNCIAS

ALECRIM, Giulia. Medicamentos contra Hanseníase estão em falta há quase 1 ano no Brasil, diz SBH. **Portal CNN Brasil**, São Paulo, 2021. Disponível em: [https://www.cnnbrasil.com.br/saude/medicamentos-contrahansenias-estao-em-falta-ha-quase-1-ano-no-brasil-diz-sbh/#:~:text=Agora%2C%20em%20fevereiro%20de%202021,Atingidas%20pela%20Hansen%3ADase%20\(Morhan\)](https://www.cnnbrasil.com.br/saude/medicamentos-contrahansenias-estao-em-falta-ha-quase-1-ano-no-brasil-diz-sbh/#:~:text=Agora%2C%20em%20fevereiro%20de%202021,Atingidas%20pela%20Hansen%3ADase%20(Morhan).). Acesso em: 27 mar. 2022.

BERNARDES, Marcia Nina. **Sistema Interamericano de Direitos Humanos como Esfera Pública Transnacional: Aspectos Jurídicos e Políticos da Implementação de Decisões Internacionais**. Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos, v. 15, p. 135-156, 2011. p. 135-156.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico de hanseníase, Brasília, janeiro 2023.

BRASIL. O que é hanseníase? **Portal GOV.BR**, Brasília/DF, 2020. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/h/hansenias#:~:text=O%20tratamento%20da%20doen%C3%A7a%20%C3%A9,Mundial%20de%20Sa%C3%BAde%20\(OMS\)](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z-1/h/hansenias#:~:text=O%20tratamento%20da%20doen%C3%A7a%20%C3%A9,Mundial%20de%20Sa%C3%BAde%20(OMS)). Acesso em 26 fev. 2022.

BRASIL. SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **Carta Rogatória - CR 8279AgR**, Relator(a): Min. CELSO DE MELLO, Tribunal Pleno, julgado em 17/06/1998, DJ 10-08-2000.

CASTRO, Thales. **Teoria das Relações Internacionais**. Brasília: FUNAG, 2012.

CRUZ, Alice. **Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil.** Tese de Doutorado em Pós-Colonialismos e Cidadania Global da Universidade de Coimbra. Orientação de Dra. Maria Paula Meneses. Co-orientação de Dr. João Arriscado Nunes. Coimbra, 2013. 526 p.

FILHOS Separados pela Injustiça. Direção e roteiro por Elizabete Martins Campos. Produção por Thiago Pereira da Silva Flores. Betim: IT Filmes, Comunicação e Entretenimento, 2017. Documentário - 1 DVD (20m43s), som, cor.

GOFFMAN, E. **Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC, 2017.

GOMES, Janaína Dantas Germano; SALATINO, Laura Cavalcanti; REYNA, Mariana Nascimento. Clínica de Direitos Humanos Luiz Gama: reflexões acerca do Direito à Convivência Familiar a partir da pesquisa “Infância e Maternidades nas Ruas de São Paulo”. **Revista de Estudos Empíricos em Direito**, São Paulo, v. 5, n. 3, 2018, p. 224-232.

GONÇALVES, Najara Inacio Guaycuru. **Diretrizes internacionais e possíveis contribuições às vítimas do isolamento compulsório de hanseníase no Brasil e seus familiares.** 2022. Dissertação (Mestrado em Direito) - Programa de Pós-graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2022.

INSTITUTO OSWALDO CRUZ. Conheça as principais doenças tropicais negligenciadas. **Portal FIOCRUZ**, Rio de Janeiro/RJ, 2012. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=2>. Acesso em: 25 fev. 2022.

KYODO NEWS. Japan law makers OK plan to compensate kin of former leprosy patients. **Portal Kyodo News**, 2019. Disponível em: https://english.kyodonews.net/news/2019/10/7673e1c52735-japan-lawmakers-ok-plan-to-compensate-kin-of-former-leprosy-patients.html?fbclid=IwAR0_J3o3E-3RMKg4aJaG1K3-w22x_thWE6mgghBNouqlA-e4Qt_KhalrfPA. Acesso em: 02 fev. 2022.

LEITE, Soraia Cristina Coelho; CALDEIRA, Antônio Prates. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, jun. 2015.

MELO, Mario. Últimos avanços na justiciabilidade dos direitos indígenas no Sistema Interamericano de Direitos Humanos. **Sur, Rev. int. direitos human.**, São Paulo, v. 3, n. 4, p. 30-47, 2006.

MEMORIAL HANENÍASE. Portal Memorial Hanseníase, 2021. Disponível em: https://www.memorialhanseniaase.com.br/wiki/Memorial_Hansen%C3%ADase. Acesso em 18 out. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico n. 4.** 2019. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniaase-publicacao.pdf>. Acesso em 24 fev. 2022.

NAZARIO, Ana Paula e outros. Leprosy in Southern Brazil: a twenty-year epidemiological profile. In. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. vol.50 no.2 Uberaba Mar./Apr. 2017.

NHR Brasil. Inclusão e cidadania, direito de todos - zero exclusão. **Portal NHR Brasil**, Fortaleza, 2021. Disponível em: <https://www.nhrbrasil.org.br/projetos/152-desenvolvimento-inclusivo.html>. Acesso em: 10 fev. 2022.

OHCHR. Information received concerning risks posed to the enjoyment of human rights of a significant number of persons affected by Hansen's disease. **Portal OHCHR**, 2020. Disponível em: <https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadFile?glid=35749>. Acesso em: 27 mar. 2022.

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T. and CUNHA, M. D.; ARRUDA, A: Social representation of Hansen's disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, vol. 10. 41-8, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Weekly Epidemiological Record, 30 ago. 2019, vol. 94, 35/36, p. 389 - 412.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase 2006-2010. **Portal OPAS**. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&alias=755-estrategia-global-para-aliviar-a-carga-da-hansenia-5&category_slug=hansenia-977&Itemid=965#:~:text=A%20Estrat%C3%A9gia%20Global%20para%20Maior,carga%20sanit%C3%A1ria%20decorrente%20da%20doen%C3%A7a. Acesso em: 10 jan. 2022.

ONU. Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. **Portal ONU**, 2019. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 25 fev. 2022.

ONU. **Convenção Contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes**. Promulgada no Brasil pelo Decreto nº 40/91. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D0040.htm. Acesso em: 20 mar. 2022.

ONU. Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes. **Observación General nº 3**. 2012. Disponível em: <https://www.refworld.org/es/publisher,CAT,GENERAL,,5437ce164,0.html>. Acesso em: 15 mar. 2022.

ONU. Dia mundial de combate à hanseníase ressalta necessidade de prevenção. **Portal ONU News**, 2021. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2021/01/1739982#:~:text=Este%2031%20de%20janeiro%20%C3%A9,com%20alguma%20forma%20de%20defici%C3%Aancia>. Acesso em: 03 jan. 2022.

ONU. **Draft set of principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members**. 2010. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/ThematicReports.aspx>. Acesso em: 12 jan. 2022.

ONU. **Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health.** 2020. Disponível em: <https://digitallibrary.un.org/record/1627460>. Acesso em: 07 mar. 2022.

ONU. **Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members.** 2021. Disponível em <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N21/197/19/PDF/N2119719.pdf?OpenElement>. Acesso em 10 ago. 2022.

ONU. **Visit to Brazil.** Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 2019. Disponível em: <https://undocs.org/A/HRC/44/46/Add.2>. Acesso em: 22 jan. 2022.

OPAS. **Brasil fortalece capacidade de diagnóstico da hanseníase.** Portal OPAS, 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/25-1-2022-brasil-fortalece-capacidade-diagnostico-da-hanseniose>. Acesso em: 25 jan. 2022

OPAS. **Combater a Hanseníase, acabar com o Estigma e Advogar pelo Bem-Estar Mental é o tema 2021 do Dia Mundial de combate à Hanseníase.** Portal OPAS, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniose-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>. Acesso em: 11 fev. 2022.

OPAS. **Eliminação de doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza.** 2009. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=doencas-negligenciadas-975&alias=900-resolucao-cd49-r19-out-2009-0&Itemid=965. Acesso em: 15 jan. 2022.

OPAS. **Estrutura integrada sustentável para a eliminação de doenças transmissíveis nas Américas.** Nota conceitual. Washington, D.C.: OPAS; 2019.

OPAS. **Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas: avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas.** Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/7680>. Acesso em: 10 mar. 2022.

PACHECO, Sandro Javier Bedoya et al. **Estigmatização social pela leishmaniose cutânea no estado do Rio de Janeiro, Brasil.** Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 1-12, jul./set. 2017.

PERUZZO, Pedro Pulzatto; FLORES, Enrique Pace Lima. **The repercussion of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Brazilian Federal Courts.** Revista direito & Práxis, v. 12, n.04, 2021, p. 2601-2627. <<https://doi.org/10.1590/2179-8966/2020/47403>>

PERUZZO, Pedro Pulzatto; CASONI, Laura Freitas. **Contribuições da Corte Interamericana de Direitos Humanos sobre violência contra a mulher: uma análise jurisprudencial.** Revista Direito Público, v.18, p.94 - 122, 2021.

PERUZZO, Pedro Pulzatto; LOPES, Lucas Silva. Afirmação e promoção do direito às diferenças da pessoa com deficiência e as contribuições do Sistema Interamericano de Direitos Humanos. *Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM*, v. 14, p. 1-33, 2019.

PERUZZO, Pedro Pulzatto et. al. Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao conselho de direitos humanos da ONU. *Revista De Direitos Humanos e Desenvolvimento Social*, 2, 1-31. <https://doi.org/10.24220/2675-9160v2e2021a5791>

PERUZZO, Pedro Pulzatto; BELTRAMELLI NETO, Silvio . Legal grounds for overcoming the false dichotomy between international human rights law and brazilian domestic law from the Inter-American normative and jurisprudential experience. *Pensamento Jurídico*, v. 17, p. 1-36, 2023.

PERUZZO, Pedro Pulzatto; TARDELLI, Brenno P. O. Hanseníase, deficiência e vulnerabilidades: contribuições dos organismos internacionais de direitos humanos. In: Márcio Augusto Scherma. (Org.). *Políticas Públicas e Pessoas com Deficiência: visões de uma relação conturbada*. 1ed. Jaboatão dos Guararapes: Editora Peixe Azul, 2023, v. , p. 121-144.

PERUZZO, PEDRO PULZATTO; SOUZA, C. ; ROMAGNOLI, R. C. . Problematizações da Institucionalização: entre a hanseníase, a rua e as drogas. In: Cristiano de Jesus Andrade; Miria Benincasa;. (Org.). *A Psicologia nas Instituições: Papel, Desafios e Contribuições*. 1ed. São Paulo: Gênio Criador, 2023, v. 1, p. 126-149.

SANTANA, Emanuelle Malzac Freire de et al. Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen's disease. *Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo*, São Paulo, v. 60, e 27, 2018.

SILVA, P. Pesquisas em processos judiciais. In: Machado, Maíra Rocha (Org.). *Pesquisar empiricamente o direito*. São Paulo: *Rede de Estudos Empíricos em Direito*, 2017, p. 276.

SOUSA, Artur Custodio Moreira de. *Hanseníase no Google: entre a invisibilidade e a estigmatização*. Dissertação de mestrado defendida junto à Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos-Silva. Rio de Janeiro, 2019.

VERDÉLIO, Andreia. Brasil recebe 2 milhões de doses de hidroxiquina dos EUA. Portal *Agência Brasil*, Brasília/DF, 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2020-06/brasil-recebe-dois-milhoes-de-doses-de-hidroxiquina-dos-eua>. Acesso em: 27 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Beat Leprosy, end stigma and advocate for mental wellbeing*. 2021. Disponível em: [https://www.who.int/news-room/events/detail/2021/01/31/default-calendar/beat-leprosy-end-stigma-and-advocate-for-mental-wellbeing-\(wld-2021\)](https://www.who.int/news-room/events/detail/2021/01/31/default-calendar/beat-leprosy-end-stigma-and-advocate-for-mental-wellbeing-(wld-2021)). Acesso em: 02 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Defeating neglected tropical diseases: progress, challenges and opportunities*. 2019. World Health Organization. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/325755>. Acesso em: 12 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ending the neglect to attain the sustainable development goals: a road map for neglected tropical diseases 2021-2030: overview.** World Health Organization. 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/332094>. Acesso em: 16 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia Global para Hanseníase 2006-2010.** 2006. World Health Organization. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_global_aprimorada_reducao_hanseniase.pdf. Acesso em: 12 dez. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020.** 2016. World Health Organization. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global consultation of National Leprosy Programme managers, partners and affected persons on Global Hansen Disease Strategy 2021-2030.** World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1331529/retrieve>. Acesso em: 10 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Hansen Disease Strategy 2021-2030.** World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1331529/retrieve>. Acesso em: 10 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global plan to combat neglected tropical diseases 2008-2015.** Disponível em: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5704:2011-global-plan-combat-neglected-tropical-diseases-2008-2015&Itemid=40370&lang=en#:~:text=The%20goal%20of%20the%20Global,Health%20Assembly%20and%20regional%20committees. Acesso em: 14 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services.** 2011. World Health Organization. Disponível em: <https://www.who.int/lep/resources/B4726/en/>. Acesso em: 05 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating neglected tropical diseases into global health and development: fourth WHO report on neglected tropical diseases.** 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/255013>. Acesso em: 22 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Neglected tropical diseases: innovative and intensified disease management.** WHO, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Regional Action Plan for Neglected Tropical Diseases in the Western Pacific Region 2012-2016.** Disponível em: <https://iris.wpro.who.int/handle/10665.1/5286>. Acesso em: 14 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for South-East Asia. **Care Over Neglect: Neglected Tropical Diseases in South-East Asia Region.** 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258909>. Acesso em: 02 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for Western Pacific. **Controlling and eliminating neglected tropical diseases**. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/westernpacific/activities/controlling-and-eliminating-neglected-tropical-diseases>. Acesso em: 11 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sixty-Sixth World Health Assembly**. 2013. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66-REC1/WHA66_2013_REC1_complete.pdf. Acesso em: 18 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Weekly Epidemiological Record**, 30 August 2019, vol. 94, 35/36 (pp. 389-412).

Recebido em: 18.08.2023 / Aprovado em: 22.11.2023 / Publicado em: 19.12.2023

COMO FAZER REFERÊNCIA AO ARTIGO (ABNT):

PERUZZO, Pedro Pulzatto; SILVA, Luzia Vitoria carreira da; Gonçalves, Najara Inácio Guaycuru. Hanseníase e agenda internacional sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência. **Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM**, Santa Maria, RS, v. 18, n. 3, e71403, set./dez. 2023. ISSN 1981-3694. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1981369471403>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistadireito/article/view/71403> Acesso em: dia mês. ano.

Direitos autorais 2023 Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM
Editores responsáveis: Rafael Santos de Oliveira, Bruna Bastos e Angela Araujo da Silveira Espindola



Esta obra está licenciada com uma Licença [Creative Commons Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

SOBRE OS AUTORES

PEDRO PULZATTO PERUZZO.

Membro do corpo docente permanente do Programa de pós-graduação stricto sensu em Direito (PPGD) da PUC-Campinas, vinculado à linha de pesquisa "cooperação internacional e direitos humanos". Líder do grupo de pesquisa CNPq "saúde, direitos humanos e vulnerabilidades". Representante do movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN) na comissão de litigância estratégica do conselho nacional de direitos humanos.

LUZIA VITORIA CARREIRA DA SILVA.

Advogada formada pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) e pesquisadora de iniciação científica e do núcleo de estudos clínicos da mesma instituição entre 2021 e 2022.

NAJARA INÁCIO GUAYCURU GONÇALVES.

Advogada e mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), voluntária do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN).