

**Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas - 44º sessão**

Ocorrido em: 15 de junho a 3 de julho de 2020

Tema 3 da agenda: **Promoção e proteção de todos os direitos humanos, civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, incluindo o direito ao desenvolvimento.**

## **Visita ao Brasil**

### **Relatório redigido pela Relatora Especial a respeito da eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares.**

*Resumo*

A Relatora Especial sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares, Alice Cruz, examina as questões relacionadas às conquistas que o Brasil tem alcançado na eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares, além das dificuldades que o país enfrenta a esse respeito, incluindo as lacunas que ainda persistem. Também oferece recomendações construtivas destinadas a apoiar os esforços e alcançar uma mudança sistêmica.

**Relatório redigido pela Relatora Especial em sua visita ao Brasil a respeito da eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares.**

**I. Introdução**

1. A relatora especial sobre a eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares, Alice Cruz, realizou uma visita oficial ao Brasil entre os dias 07 e 14 de maio de 2019. O objetivo da visita foi avaliar os avanços realizados e os desafios que o país enfrenta na eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares e também prover o Governo e os principais atores locais com recomendações construtivas. Considerando que a Lepra é denominada Hanseníase ou Doença de Hansen no Brasil, o termo Hanseníase será doravante utilizado neste relatório.
2. Durante sua missão, a Relatora Especial visitou a capital, Brasília, no Distrito Federal. Ela também visitou o Pará, um estado altamente endêmico, e o Rio de Janeiro, um estado com baixa incidência de Hanseníase. O propósito foi acessar os principais fatores de sustentação da discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares relacionados às distintas realidades epidemiológicas, socioeconômicas e culturais no país.
3. A relatora especial encontrou-se com representantes do governo federal e governos locais nas cidades de Brasília, Rio de Janeiro e Belém, com o Defensor Público-Geral Federal e com equipes da Defensoria nos âmbitos federais e estaduais. Ela também se reuniu com o coordenador residente das Nações Unidas e a equipe do país; o coordenador da Organização de Saúde Pan Americana para a Hanseníase na região; os mais proeminentes acadêmicos na área de Hanseníase (Lepra), Saúde Pública, História e Ciências Sociais do renomado Centro de Pesquisa em Saúde Pública latino-americano (Fundação Oswaldo Cruz); profissionais da área do Direito e Saúde e gestores em saúde pública, membros de organizações da sociedade civil e organizações nacionais e internacionais não-governamentais (ONGs); e membros do MORHAN, o Movimento Nacional para a Reintegração de Pessoas atingidas pela Hanseníase, tanto sua coordenação nacional, quanto de unidades regionais. Ademais, a Relatora Especial visitou várias comunidades e antigas colônias para pacientes acometidos pela Hanseníase, onde ela encontrou as pessoas atingidas pela doença e seus familiares. Ela se esforçou detalhadamente em fazer a visita de modo interdisciplinar e a dar voz a todos os envolvidos. Ela também se empenhou em fazer a visita catalisadora do diálogo e a construir pontes entre diferentes interessados a fim de promover respostas mais efetivas frente à discriminação.
4. A Relatora Especial expressa seu apreço ao governo do Brasil pelo convite inicial e pelo apoio promovido na organização e facilitação da visita, em uma coordenação próxima às autoridades locais e regionais. Ela também agradece às instituições públicas e privadas e às organizações da sociedade civil que forneceram valiosos e substantivos dados e assistência na coordenação da visita. Ela é especialmente grata ao MORHAN, às pessoas atingidas pela doença e seus familiares.

**II. A Hanseníase no Brasil**

5. A Hanseníase, conhecida globalmente como Lepra, continua sendo um problema de política pública no Brasil. O Brasil é o quinto maior país no mundo e tanto em população quanto em área total, o maior e mais populoso país da América Latina. É composto de 26 estados e um distrito federal. De acordo com indicadores do Banco Mundial sobre pobreza e desigualdade, em 2017, 26.5% da população do Brasil vivia em pobreza, e 7% estava vivendo em extrema pobreza. Mais de um terço da população tinha acesso restrito a condições sanitárias básicas e 15% não tinha qualquer acesso à rede de água potável. Esses dados são relevantes para o entendimento dos fatores epidemiológicos da Hanseníase no Brasil.
6. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Brasil possui o segundo maior número absoluto de novos casos de Hanseníase no mundo. Em 2018, o país contabilizou cerca de 13% dos novos casos de Hanseníase detectados globalmente e 93% dos novos casos nas Américas. O Brasil tem o mais alto índice percentual no mundo em relação à sua população<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> OMS, “Hanseníase Global atualizada, 2018: movimento em direção a um mundo sem Hanseníase”, Registro Epidemiológico Semanal, vol.94, N° 35 (30 de agosto de 2019).

- 
7. Embora tenha havido uma redução geral em 2018 de novos casos detectados em países globalmente prioritários comparado ao ano anterior, os países nos quais os novos casos foram detectados incluíram o Brasil. Os novos casos de Hanseníase no Brasil não estão distribuídos uniformemente, com áreas de maior risco localizadas principalmente nas regiões Centro-oeste, Norte e Nordeste. A prevalência da doença tem diminuído significativamente ao longo dos anos<sup>2</sup>. Em 2018, o Brasil teve 1.107 novos casos a mais que 2017, o que provavelmente reflete o aprimoramento na capacidade do sistema de saúde em detectar a doença<sup>3</sup>.
  8. Novos casos de Hanseníase em pacientes diagnosticados com danos severos e irreversíveis<sup>4</sup> indicam a limitada capacidade dos sistemas de saúde para reconhecer e tratar a doença a tempo. De acordo com a OMS, uma diminuição no número de novos casos com visíveis e irreparáveis danos físicos no momento do diagnóstico foi relatado globalmente, o que é consistente com um decréscimo geral no número de novos casos nos últimos dez anos. Ainda assim, em 2018 um aumento foi relatado em alguns países, incluindo o Brasil, com 2.019 novos casos diagnosticados com danos físicos irreversíveis no momento do diagnóstico.
  9. A Hanseníase não é apenas uma doença endêmica significativa no Brasil. Ela também tem sido um importante tema científico na história médica brasileira. No contexto da saúde coletiva brasileira, que desde os anos 70 tem vivenciado uma mudança paradigmática em termos de saúde pública, depois adotada pela OMS com o conceito de determinantes sociais de saúde, a pesquisa científica sobre os aspectos médicos e históricos da Hanseníase proliferou. Uma evidência do que ocorreu é a introdução, nos anos 60, da Rifampicina<sup>5</sup> no tratamento da Hanseníase pelo médico brasileiro Diltor Vladimir Araújo Opromolla.<sup>6</sup> A OMS subsequentemente incluiu a Rifampicina na terapia multidrogas<sup>7</sup> nos anos 80. Este envolvimento da comunidade científica com a Hanseníase contribuiu enormemente para a estruturação da governamentalidade<sup>8</sup> da doença no Brasil. Pela mesma razão, o perfil participativo da constituição de 1988 solidificou o caminho para uma política de reconhecimento liderada pelo MORHAN, criado em 1981, que também possui significativos corolários na governamentalidade da doença no Brasil.

### III. Estrutura Legal e Institucional

#### A. Estrutura legal

##### 1. Estrutura legal internacional

10. O Brasil ratificou vários tratados internacionais sobre direitos humanos, incluindo o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, a Convenção para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres, a Convenção sobre os direitos da criança e a Convenção

---

<sup>2</sup> Dado de prevalência da Hanseníase por 10,000 habitantes, fornecido pelo Ministério da Saúde. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Taxa-de-prevalencia-de-hanseniaze-1910a2017.pdf>.

<sup>3</sup> Matheus Moreira, “Após 13 anos em queda, Hanseníase volta a crescer no Brasil”, *Folha de São Paulo*, 13 de julho de 2019.

<sup>4</sup> De acordo com o sistema de graduação utilizado pela OMS na Estratégia Global da Hanseníase para acessar os danos causados pela Hanseníase no momento do diagnóstico, 0 significa sem danos, 1 significa perda de sensação na mão, olho ou pé, e 2 significa danos visíveis, incluindo danos irreversíveis aos nervos, mãos, pés, membros e olhos. No presente relatório, a Relatora Especial utiliza o termo “dano” para referir-se à perda de funções ou o detrimento da saúde de pessoas atingidas pela Lepra, e o termo “incapacidade” para referir-se às respostas sociais de discriminação e exclusão aos danos derivados da Lepra. Esta distinção está fundamentada no Modelo Social da Deficiência, que é adotado pela Relatora Especial em seu trabalho.

<sup>5</sup> Rifampicina é o medicamento mais importante no tratamento médico da Hanseníase e o único com efeito bactericida.

<sup>6</sup> L. de Souza Lima e D.V.A. Opromolla, “Primeiros resultados no tratamento da Lepra com Rifampicina SV”, *Chemotherapy*, vol.7, Nº 6 (1963).

<sup>7</sup> A Hanseníase é curável com uma combinação de drogas conhecida como terapia multidrogas, que a OMS tem fornecido gratuitamente desde 1995.

<sup>8</sup> Governamentalidade, um conceito introduzido pelo filósofo francês Michel Foucault, abrange não apenas a governabilidade formal, mas também todas as práticas sociais relacionadas, inclusive as racionalidades e técnicas que regulam o sujeito, corpos e a conduta humana.

---

sobre os direitos das pessoas com deficiência, que são de especial importância para a proteção das pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares.

11. Em 2010, o Brasil votou a favor da Resolução 65/215 da Assembleia Geral, na qual a Assembleia explicitamente reafirma que pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares fazem jus a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. De acordo com o artigo 5, §2 da Constituição Brasileira, que afirma que direitos e garantias contemplados na Constituição não excluem outros garantidos nos tratados internacionais ratificados pelo Brasil, o Brasil é obrigado a respeitar, proteger e implementar os direitos humanos de pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. A esse respeito, os princípios e orientações para a eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares (A/HRC/15/30, anexo), citados na resolução 65/2015, fornece apoio no contexto da legislação nacional e políticas.

## 2. Estrutura legal nacional

### *Geral*

12. A Constituição Brasileira assegura que a construção de uma sociedade livre e justa, com erradicação da pobreza, redução de desigualdades regionais e sociais, e promoção da igualdade sem distinção de raça, sexo, cor, idade ou qualquer outra forma de discriminação são princípios norteadores para o regime democrático de direitos no país. O direito à educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social e proteção à maternidade e infância são reconhecidos como direitos sociais assegurados pelo artigo 6 da Constituição.
13. A Proteção à saúde, a promoção e reabilitação, bem como a organização e o funcionamento de serviços de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) estão regidos pela Lei Nº 8.080/1990. O Decreto Nº 7.508/2011 regulamenta a lei e especifica como o Sistema Unificado de Saúde está organizado, inclusive como as entidades nos níveis federal, estadual e municipal devem coordenar seus trabalhos e planejar a promoção do cuidado com a saúde.
14. A participação pública na gestão e monitoramento do Sistema Único de Saúde é assegurada pela participação de dois representantes nos níveis federal, estadual e municipal: conselhos de saúde e conferências de saúde. Os conselhos possuem um caráter permanente e deliberativo, enquanto as conferências propiciam encontros periódicos e um perfil consultivo. Ambos vislumbram paridade e participação entre os beneficiários do Sistema Único de Saúde e os provedores de saúde.
15. Sob esta estrutura legal, que garante o *de jure* universal, a equidade e o acesso descentralizado ao sistema de saúde, o cuidado com a saúde de pessoas atingidas pela Hanseníase deve ser proporcionado por equipes multidisciplinares de saúde nos serviços públicos em todos os níveis do Sistema Único de Saúde, com foco principal no cuidado com a saúde primária.
16. De acordo com a Constituição, especialmente no artigo 203, o Governo do Brasil tem a obrigação de elaborar um sistema de previdência social<sup>9</sup> e proporcionar o bem-estar social<sup>10</sup>. O Brasil adotou uma legislação no combate ao feminicídio (Lei Nº 13.104/2015), violência de gênero (“Lei Maria da Penha”, Lei Nº 13.827/2006) e proteção a grupos vulneráveis, inclusive crianças e adolescentes (Lei Nº 8.069/1990), idosos (Lei Nº 10.741/2013) e pessoas com deficiência (Lei Nº 13.146/2015). Essas leis são aplicáveis na proteção de pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. Mais especificamente, o sistema jurídico brasileiro prevê um conjunto de direitos básicos sob os quais pessoas atingidas pela Hanseníase estão protegidas<sup>11</sup>:
  - Direito a serviços gratuitos de saúde previstos na Lei Nº 8.080/1990;
  - Direitos a tratamento adequado em tempo hábil, à privacidade e confidencialidade sobre a saúde de alguém, a um serviço capacitador e humanizado, à informação sobre mecanismos de participação e acesso a eles, e à participação em conselhos de saúde e conferências, no âmbito da Portaria Nº 1.820/2009 do Ministério da Saúde;
  - Direito à reabilitação e direitos trabalhistas inclusivos para pessoas com deficiência, no âmbito das Leis Nº 8.213/1991 e Nº 13.146/2015;

---

<sup>9</sup> A Lei Nº 8.213/1991 prevê a implantação de planos de benefícios no âmbito do Sistema Previdenciário Brasileiro.

<sup>10</sup> A Lei Nº 8.742/1993 prevê a implantação de benefícios de assistência social.

<sup>11</sup> Ver Rafael Monteiro Teixeira, “Direitos e garantias da pessoa atingida pela Hanseníase”, dissertação de mestrado, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2017.

- Direito aos benefícios da previdência social para pessoas com deficiência, previstos nos artigos 42 e 59 da Lei Nº 8.213/1991;
- Direito a um benefício de prestação continuada, previsto na Lei Nº 8.742/1995;
- Direito a isenção de impostos, previsto nas Leis Nº 7.713/1998, Nº, 8.989/1995 e Nº 8.383/1991;
- Direito a assistência jurídica integral e gratuita, prevista pela Lei Complementar Nº 80/1994, com redação dada pela Lei Complementar Nº 132/2009.

### *Medidas especiais*

17. O Brasil tem liderado a adoção de leis antidiscriminatórias e medidas especiais<sup>12</sup> para a proteção de pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. Sua estrutura jurídica está de acordo com o Princípio Nº 2 e Orientação Nº 2 dos Princípios e Orientações para a eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares, concernentes à não-discriminação e à reafirmação de disposições juridicamente vinculativas de diversos tratados internacionais. O Brasil não possui mais qualquer lei que discrimina pessoas atingidas pela Hanseníase.
18. O Brasil proibiu a linguagem que discrimina pessoas atingidas pela Hanseníase com previsão na Portaria Nº 165/1976, substituindo o termo “Lepra” por “Hanseníase” em todos os documentos oficiais. Tal Portaria depois tornou-se a Lei Nº 9.010/1995. O Brasil tem desempenhado um papel pioneiro na implementação da Orientação Nº 9 dos Princípios e Orientações, que diz respeito à proibição de linguagem discriminatória. O país também tem desempenhado um papel-chave no reconhecimento da relação entre estereotipação e discriminação, citados no artigo 8 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, nos artigos 2, 4 e 5 e na Convenção para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Mulheres, e o artigo 7 da Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial, além de outros documentos internacionais sobre direitos humanos.
19. Em 2007, o Brasil reconheceu os danos causados pela política de isolamento forçado de pessoas atingidas pela Hanseníase, que teve lugar entre os anos 20 e 80. O país estabeleceu um programa administrativo para reparação material no âmbito da Lei Nº 11.520/2007. Esta Lei autoriza o poder executivo do Governo a assegurar pensões mensais vitalícias de caráter especial e intransferível para pessoas atingidas pela Hanseníase que estiveram sujeitas ao isolamento compulsório em colônias segregadas até 31 de dezembro de 1986. Um formulário deve ser preenchido e avaliado para a pensão; o recebimento desta pensão não exclui o acesso a outros benefícios sociais. Trata-se de uma medida especial de caráter permanente.<sup>13</sup>
20. A Exposição de Motivos da Medida Provisória Nº 373/2007 (posteriormente transformada na Lei Nº 11.520/2007) detalha o contexto histórico da política brasileira de segregação institucional. Oficialmente, o isolamento compulsório de pessoas atingidas pela Hanseníase no Brasil foi abolido em 1962 pelo Decreto Nº 968. Entretanto, as pessoas mantidas em isolamento foram libertas em diferentes momentos, como resultado de diferentes realidades regionais e, conseqüentemente, a segregação continuou tardiamente até 1986, *de facto*.
21. O Artigo 4 da Lei Nº 11.520 prevê reabilitação completa e assegura acesso gratuito a aparelhos ortopédicos, próteses e demais aparelhos e tecnologias assistivas para os beneficiários da pensão especial.
22. Como parte da política de isolamento social, muitos dos filhos de pessoas atingidas pela Hanseníase foram separados de suas famílias e cresceram sem qualquer contato com seus pais biológicos. Essas crianças foram enviadas a orfanatos, enfermarias e “preventórios” – instituições criadas pelo Estado para seu afastamento da sociedade imediatamente após o nascimento. Minas Gerais foi o primeiro estado a adotar a lei de concessão de reparação a pessoas que foram separadas de seus pais em decorrência dessa política oficial (Lei Estadual Nº 23.137/2018). O Decreto de Minas Gerais Nº

<sup>12</sup> Ver Comitê sobre a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, Recomendação Geral Nº25 (2004) das medidas especiais temporárias, e a Comitê para a Eliminação da Discriminação Racial, Recomendação Geral Nº. 32 (2009) sobre o significado e o escopo de medidas especiais na Convenção.

<sup>13</sup> De acordo com o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, no Comentário Geral Nº 20 (2009) sobre a não discriminação em direitos econômicos, sociais e culturais, medidas especiais podem, excepcionalmente, assumir caráter permanente (para. 9).

---

47.560/2018 estabelece critérios para a concessão desse benefício. Essas normas são aplicáveis somente no estado de Minas Gerais.

## **B. Estrutura Institucional**

23. Os dois poderes governamentais diretamente envolvidos com a Hanseníase no Brasil são o Ministério da Saúde, que é responsável pelo cuidado com a saúde das pessoas atingidas pela Hanseníase, e o Ministério das Mulheres, Família e Direitos Humanos, que é responsável pela implementação da Lei Nº 11.520.
24. O desenvolvimento e monitoramento da Estratégia Nacional para a Hanseníase 2019-2022 é responsabilidade da Coordenação Nacional para a Hanseníase, da Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde. De acordo com a estratégia global da Organização Mundial de Saúde<sup>14</sup>, a Estratégia Nacional para a Hanseníase está alicerçada em três pilares estratégicos: fortalecimento da gestão do programa nos três níveis do governo; enfrentamento da Hanseníase e suas complicações; e enfrentamento da discriminação e promoção da inclusão.
25. As orientações para a vigilância sanitária, o cuidado e o controle da Hanseníase e a prevenção de sua transmissão estão fundamentadas na detecção ativa de casos, tratamento em tempo hábil, prevenção de danos físicos e rastreamento de contato. A Coordenação Nacional da Hanseníase estimula a participação tanto de pessoas atingidas pela Hanseníase, quanto de especialistas na área, o que têm contribuído com a qualidade de respostas técnicas para a doença no país. O Brasil teve algumas divergências com políticas adotadas pela Organização Mundial de Saúde no passado, pesquisando profundamente as orientações da OMS antes de implementá-las nacionalmente, como no recente caso envolvendo a quimioprofilaxia com dosagem única da Rifampicina (profilaxia pós-exposição) para indivíduos que estiveram em contato com pessoas diagnosticadas com Hanseníase. Preocupações relativas à possível resistência à Rifampicina e à estigmatização desses indivíduos também foram levantadas por especialistas e pessoas atingidas pela Hanseníase e devidamente levadas em consideração em decisões sobre o assunto. Parcerias público-privadas também constituem parte central da estratégia nacional. Projetos implementados através de parcerias entre o Ministério da Saúde e o MORHAN, Novartis do Brasil, DAHW Brasil, a Fundação de Saúde Sasakawa e a Organização de Saúde Pan Americana estão em curso. Tanto autoridades estaduais quanto municipais são responsáveis pela implementação da estratégia.
26. Os conselhos de saúde nos três níveis de administração são mecanismos-chave para o monitoramento e a implementação adequada da estratégia. A Relatora Especial alertou-se para este fato durante sua visita, especialmente face ao nível de autonomia dos estados e municípios no gerenciamento de recursos e desigual implementação de estratégias nacionais no país.
27. O Decreto Presidencial Nº 9.759/2019 regulamenta e limita os conselhos, que são órgãos públicos federais colegiados, e restringe o exercício de liberdades fundamentais e direitos, tais como participação na tomada de decisões, monitoramento e prestação de contas. Esses conselhos são cruciais para a garantia de direitos civis e políticos consagrados no Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, do qual o Brasil é partícipe, e também consolidou o caminho para a participação na esfera pública de grupos marginalizados, tais como as pessoas atingidas pela Hanseníase.<sup>15</sup> A eliminação desses mecanismos-chave reforçaria a exclusão desses indivíduos, constituindo um revés no acesso a direitos sociais, econômicos e culturais, e um passo atrás em relação à efetivação dos instrumentos internacionais de direitos humanos.
28. Há um comitê interministerial de avaliação de pensões no Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, composto de especialistas e representantes do MORHAN, que avalia as pensões especiais previstas na Lei Nº 11.520. De acordo com os dados disponíveis, o comitê recebeu cerca de 12.997 formulários até outubro de 2018, dos quais 9.011 foram contemplados e 3.986 foram rejeitados, resultando em uma taxa de concessão do benefício de aproximadamente 70%.<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup>OMS, *Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020: Aceleração em direção a um mundo sem Hanseníase* (Nova Deli, 2016).

<sup>15</sup> Nos Comentários Gerais Nº25 (1996) sobre participação na esfera pública e direito ao voto, o Comitê de Direitos Humanos define a condução dos assuntos públicos como um conceito amplo que abrange todos os aspectos da administração pública e a formulação e implementação de políticas em todos os níveis (para.5).

<sup>16</sup> Ver [www.mdh.gov.br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseniaase](http://www.mdh.gov.br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseniaase).

- 
29. Um exemplo de boa prática destinada ao cumprimento dos direitos humanos de pessoas atingidas pela Hanseníase que foi documentada durante a visita foi a criação do Observatório Nacional sobre Direitos Humanos e Hanseníase. O observatório recebe relatórios e monitora violações de direitos sofridas por pessoas atingidas pela Hanseníase. Sua missão é combater práticas institucionais discriminatórias. A iniciativa é o resultado de uma parceria entre a Defensoria Pública da União do Maranhão, o MORHAN e a Fundação de Saúde Sasakawa. Esta experiência institucional é um modelo a ser seguido tanto em nível estadual, quanto em nível federal.

#### **IV. Principais desafios e oportunidades**

##### **A. Determinantes sociais da Hanseníase**

30. A Hanseníase é classificada pela OMS como uma doença tropical negligenciada estreitamente associada à pobreza.<sup>17</sup> De acordo com a OMS, doenças infecciosas contribuem com a desvantagem, perpetuando o ciclo vicioso de pobreza e infecção.<sup>18</sup> Há evidências que demonstram as raízes socioeconômicas e ambientais das causas da Hanseníase no Brasil, índices de pobreza e indicadores de desigualdades, tais como famílias numerosas.<sup>19</sup> Pesquisas independentes também indicam o perfil de pessoas atingidas pela Hanseníase, que frequentemente possuem baixo nível de educação, baixa renda e trabalho precário, e vivem em áreas com parca infraestrutura e pouco acesso a bens e serviços.<sup>20</sup>
31. Na reunião entre a Relatora Especial e o Ministro da Saúde, ele destacou o estreito vínculo entre a Hanseníase e pobreza como um tema de preocupação, refletido no atraso do diagnóstico em áreas remotas onde o sistema público de saúde tem cobertura limitada. O Ministro da Saúde também demonstrou preocupação com o acesso limitado que habitantes de áreas remotas enfrentam para a reabilitação e cirurgias de reconstrução. Ele ressaltou a necessidade de ampliação da perspectiva da Hanseníase de uma doença infecciosa para uma condição crônica e incapacitadora que ainda não se encontra adequadamente amparada pelo sistema de saúde.
32. Durante as reuniões da Relatora Especial na ex-colônia de Marituba, atualmente a unidade de referência especializada em dermatologia sanitária no estado do Pará, Marcelo Candia, pessoas atingidas pela Hanseníase compartilharam seus testemunhos sobre as condições de vida na região amazônica e áreas onde pessoas estão mais vulneráveis à doença que em qualquer outro lugar. Elas fizeram referência à falta de assistência adequada em locais próximos a suas residências, devido ao alcance e capacidade limitados de serviços básicos de saúde. Isso resulta em que muitas pessoas continuem sem diagnóstico e sem tratamento por anos consecutivos e no concomitante desenvolvimento de danos físicos irreversíveis que são altamente prejudiciais em níveis psicossocial e econômico. Elas também falaram sobre a necessidade de viajar até a capital, Belém, a fim de receberem assistência médica durante e após completarem a terapia multidrogas<sup>21</sup> na unidade de referência especializada Marcello Candia (o que comprova falha nos serviços básicos de saúde em diagnosticar e tratar a Hanseníase), o

---

<sup>17</sup> Ver [www.who.int/neglected\\_diseases/diseases/en/](http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/).

<sup>18</sup> OMS, Relatório Global para Pesquisas sobre Doenças Infecciosas relacionadas à Pobreza (Genebra, OMS, 2012)

<sup>19</sup> Leila Posenato Garcia e Gabriela Drummond Marques da Silva, “Doenças transmissíveis e situação socioeconômica no Brasil: análise espacial” (Brasília, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2016); Lúcia R.S.Freitas, Elisabeth C. Duarte e Leila P. Garcia, “Leprosy in Brazil and its association with characteristics of municipalities: ecological study, 2009-2011”, *Tropical Medicine and International Health*, vol. 19, Nº 10 (2014); Lorena Dias Monteiro e outros, “Determinantes sociais da Hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 51 (2017); Carlos Souza, “Hanseníase e determinantes sociais da saúde: uma abordagem a partir de métodos quantitativos – Bahia, 2001 – 2015”, Tese de Doutorado, Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2018.

<sup>20</sup> Marli T. C. Duarte, Jairo A. Ayres e Janete P. Simonetti, “Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de Hanseníase atendidos em consulta de enfermagem”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol.15 (2007); Viviane A.S. Lopes e Etuany M. Rangel, “Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular”, *Saúde Debate*, vol.38, Nº 103 (2014); Lúcia M.F. Helene e Maria J.L. Salum, “A reprodução social da Hanseníase: um estudo do perfil de doentes com Hanseníase no município de São Paulo”, *Cadernos de Saúde Pública*, vol.8, Nº1 (2002).

<sup>21</sup> Tratamento médico e cuidado para pessoas atingidas pela Hanseníase não se restringe à cura da infecção, como a Relatora Especial indicou em relatório anterior (A/HRC/38/42). A doença pode transformar-se em uma condição crônica e incapacitadora que requer cuidado de saúde permanente.

---

que é difícil para elas devido aos baixos recursos financeiros que possuem e à falta de redes de apoio. Outras preocupações que expressaram foram as barreiras enfrentadas quanto ao acesso a dispositivos assistivos, alguns básicos como sapatos adaptados. Tais dispositivos podem simultaneamente prevenir o agravamento dos danos físicos e promover autonomia de vida. Também mencionaram a ausência de acompanhamento avaliativo das cirurgias reparadoras e reabilitação. Todos esses fatores são exacerbados por uma situação de extrema desvantagem socioeconômica já existente.

33. Em sua visita à Rocinha, uma comunidade vulnerável no Rio de Janeiro e um dos maiores conglomerados urbanos (favelas) da América latina, a Relatora Especial encontrou-se com pessoas atingidas pela Hanseníase. Elas falaram sobre barreiras que enfrentavam para acessar bens e serviços do Estado em geral, e o diagnóstico precoce, tratamento oportuno e cuidado abrangente da Hanseníase em particular. Trabalhadores da saúde demonstraram preocupação com a perda da expertise médica para diagnosticar e tratar a doença em um cenário epidemiológico de pós-eliminação da Hanseníase. Isso poderia resultar no agravamento do estado de saúde de muitos indivíduos atingidos e o desenvolvimento neles de severos danos físicos, bem como um aumento na transmissão entre a população.
34. No encontro da Relatora Especial com membros da Sociedade Brasileira de Hanseníase, preocupações foram compartilhadas em relação à capacidade limitada do sistema público de saúde para diagnosticar a Hanseníase e tratá-la nos níveis primário, secundário e terciário de cuidado, e dificuldades de coordenação entre esses níveis. Ela também ouviu sobre a falta de tratamento igualitário oferecido para diferentes classes sociais. Na verdade, a despeito do fato da terapia multidrogas ser fornecida gratuitamente, em consultas particulares pacientes podem receber medicamentos com menores efeitos iatrogênicos (ver A/HRC/38/42), que não estão disponíveis para o público em geral. Houve também uma preocupação sobre o alto percentual de diagnósticos tardios, com o acompanhamento de danos físicos irreversíveis que tendem a se agravar com o tempo; taxas de subnotificações, que podem estar relacionadas a sindemias<sup>22</sup> e à capacidade limitada de trabalhadores da saúde em reconhecer a Hanseníase; a disponibilidade limitada de cirurgias reconstrutivas; e a significativa diminuição em recursos públicos para a pesquisa sobre Hanseníase.
35. No encontro da Relatora Especial com estudiosos, pesquisadores e especialistas da saúde na área da Hanseníase da Fundação Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro, o cenário que era consistentemente vislumbrado era que o principal obstáculo para a consolidação de um país livre da Hanseníase e o bem-estar de pessoas atingidas pela Hanseníase é a persistente desqualificação social que impede o acesso de substantiva parcela da população a direitos fundamentais e à liberdade da carência. Apesar dos impressionantes esforços de autoridade governamentais em promover educação em saúde, treinar trabalhadores da saúde e desenvolver orientações técnicas de alta qualidade, as lacunas críticas relativas à abordagem dos determinantes sociais da Hanseníase em um país onde um significativo número de pessoas vivem abaixo da linha da pobreza mantém a doença muito viva e compromete os direitos e bem-estar daqueles que são afetados. A permanente rotatividade de trabalhadores da saúde no sistema público nas áreas mais remotas do país, que não são tão atraentes para os trabalhadores da saúde como as áreas centrais, também foi apontada como um fator determinante na diminuição da capacidade do sistema no diagnóstico e tratamento a tempo.
36. Em consonância com as evidências reunidas durante sua visita, a Relatora Especial relembra que a Orientação N° 11 dos Princípios e Orientações para a eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares prevê orientações para os Estados no cumprimento do direito à saúde das pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. Isso reflete as disposições essenciais do artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, artigo 12 do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e os artigos 25 e 26 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, todos ratificados pelo Brasil. De especial importância para o entendimento das obrigações do Brasil em proteger, promover e atender ao direito à saúde é o Comentário Geral N° 14 (2000) sobre o direito ao mais alto padrão atingível de saúde indicado pelo Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Nesse comentário Geral, o Comitê interpreta o direito à saúde tanto como o direito a usufruir de uma variedade de facilidades, bens e serviços e aos determinantes de saúde agregados, como ao acesso a água potável saudável e condições sanitárias adequadas, suprimento adequado de comida, nutrição e moradia, além de condições ocupacionais e ambientais saudáveis. O

---

<sup>22</sup> Ver Merrill Singer, *Introduction to syndemics: a critical approach to public and Community health* ( San Francisco, Jossey-Bass, 2009).



---

Comitê também destaca o artigo 25.1 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, ao afirmar que todo ser humano tem o direito a um padrão de vida adequado para sua própria saúde e a saúde de sua família, incluindo alimentação, vestuário, moradia, cuidados médicos e serviços sociais necessários.

## **B. Discriminação**

### **1. Discriminação interpessoal e institucional**

37. Ainda que não haja qualquer lei discriminatória contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares no Brasil, a discriminação institucional é relatada na administração governamental, assim como a discriminação interpessoal contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares.
38. A Relatora Especial recebeu relatórios sobre discriminação em curso no âmbito de serviços públicos tanto em estados com alta carga da doença, quanto em estados com baixa carga. Relatórios apresentados por organizações da sociedade civil forneceram dois exemplos (um do Pará e outro do Maranhão) de práticas discriminatórias em políticas de empregabilidade nos serviços públicos, nos quais a Hanseníase era considerada critério de eliminação. Outra prática discriminatória foi relatada no estado do Mato Grosso, onde pacientes em tratamento médico da Hanseníase foram forçados a assinar um termo de compromisso em não interromper o tratamento sob ameaça de serem processados conforme previsto no artigo 267 do Código Penal Brasileiro.
39. Durante vários de seus encontros com pessoas atingidas pela Hanseníase, a Relatora Especial também ouviu testemunhos de práticas discriminatórias em serviços de saúde pública e assistência social, muitos dos quais refletem falta de conhecimento acerca da doença entre servidores públicos. Isso é exacerbado por procedimentos burocráticos que são impenetráveis ou difíceis de serem cumpridos por grupos marginalizados. Um exemplo impressionante é aquele de uma mulher que, tendo sido diagnosticada com Hanseníase enquanto grávida, foi aconselhada pela equipe de saúde a interromper a gravidez por causa da doença.
40. A duradoura discriminação institucionalizada parece estar baseada em estereótipos prejudiciais que, a despeito de todos os esforços realizados em décadas anteriores, continua a resultar em estigmatização. A Relatora Especial recebeu relatos de boas práticas para o cultivo de conscientização que, em vez de fazer uso da linguagem médica e de uma abordagem hierarquizada, encoraja a cooperação entre trabalhadores da saúde, pessoas atingidas pela Hanseníase, lideranças tradicionais e curandeiros. A meta é propiciar ao público informações-chave através de canais e linguagem acessíveis, alterando, dessa forma, a mentalidade relativa à Hanseníase.
41. Durante um dos encontros da Relatora Especial no Rio de Janeiro com organizações da sociedade civil e ONGs internacionais, alguns dos temas centrais que emergiram foram a invisibilidade social, falhas institucionais, os direitos sexuais e reprodutivos e o direito ao mais alto padrão de saúde mental atingível das pessoas atingidas pela Hanseníase.
42. No curso de sua visita, em vários encontros, pessoas atingidas pela Hanseníase, seus familiares, estudiosos, trabalhadores da saúde e membros de organizações da sociedade civil e ONGs relataram discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. Isso incluía discriminação e violência no interior das famílias, incluindo violência de gênero, perdas de trabalho e impedimentos de trabalho, além de barreiras para a reabilitação. Além do mais, a antecipação do estigma parece atuar como uma barreira para a participação plena de pessoas atingidas pela Hanseníase na vida comunitária e societária em geral, levando ao auto-isolamento, perda da autoestima e deterioração da saúde mental. Como a Relatora Especial indicou em um relatório anterior (A/HRC/41/47), a internalização do estigma é uma forma extrema de desumanização. Grupos de auto-ajuda organizados por serviços de saúde e ONGs foram apresentados como uma medida efetiva para a superação do trauma, como no caso da participação em atividades públicas pela filiação a movimentos sociais.
43. A intersecção entre a Hanseníase e a pobreza também impede o acesso à justiça como um meio crucial de combater a discriminação, como foi destacado pela Relatora Especial em seus encontros com defensores públicos estaduais e federais. Ela recebeu de bom grado o engajamento do Defensor Público-Geral Federal nos assuntos discutidos durante o encontro. Enquanto reconhecia a invisibilidade estrutural das pessoas atingidas pela Hanseníase, o Defensor Público-Geral Federal comprometeu a Defensoria Pública da União a apoiar esse marginalizado e vulnerável grupo na efetivação de seus direitos. Um de seus compromissos – lançar uma campanha educativa sobre os direitos das pessoas

---

atingidas pela Hanseníase e seus familiares – já foi realizada. A Relatora Especial também agradece o compromisso realizado pelos defensores que ela conheceu no âmbito estadual e espera que isso possa levantar o véu de invisibilidade sobre<sup>23</sup> Hanseníase e habilitar a proteção individual e coletiva de pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares.

44. O problema crucial de ambas discriminações institucionalizada e interpessoal parece ser que a equidade formal, mencionada acima como uma equidade *de jure*, que é assegurada pelo sistema legal brasileiro, não é o suficiente para assegurar a equidade de fato de um grupo que tem sido historicamente discriminado naquilo que o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais denominou discriminação sistêmica, dado seu entranhamento no comportamento social e organizacional.<sup>24</sup>
45. Notavelmente, a discriminação contra pessoas atingidas pela Hanseníase no Brasil é um exemplo evidente daquilo que o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais apresentou sobre discriminação substantiva no Comentário Geral Nº 20. Ademais, como detalhado pela Relatório Especial sobre extrema pobreza e direitos humanos (A/72/502), igualdade de oportunidades não assegura resultados iguais, já que oportunidades disponíveis serão sempre efetivamente inacessíveis para aqueles que vivem na pobreza. Desse modo, a fim de entender a discriminação por causa da Hanseníase no Brasil e enfrentá-la de maneira igual, pessoas ou grupos cujas situações são objetivamente diferentes vão constituir a discriminação efetivamente. A discriminação enraizada em uma história de violações sistemáticas requer a aplicação daquilo que o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apresentou em seu Comentário Geral Nº 6 (2018) sobre igualdade e não-discriminação como um modelo substantivo de igualdade fundamentado em uma dimensão distributiva, simultaneamente direcionado para desvantagens socioeconômicas e combate à estigmatização.

## 2. Grupos em situação de vulnerabilidade

### Mulheres atingidas pela Hanseníase

46. A Relatora Especial ressalta o fato de que o diagnóstico no Brasil, desde uma perspectiva meramente epidemiológica, pode levar mais tempo para ser realizado em homens do que em mulheres, e homens podem até ser infectados em maior quantidade. Muitos homens podem experimentar a Hanseníase como uma condição estigmatizadora que afeta a performance física e social em relação a estereótipos de masculinidade, o que pode causar sentimentos de inadequação social e depressão.
47. Não obstante, estreitamente de acordo com testemunhos compartilhados com a Relatora Especial durante sua visita, a interseção<sup>25</sup> de estereótipos de gênero – no papel das mulheres e sua posição social – com estereótipos prejudiciais relativos à Hanseníase aumenta o fardo da Hanseníase sobre as vidas das mulheres e as torna mais vulneráveis à discriminação e violência. Isso também é corroborado por vários estudos independentes sobre o assunto.<sup>26</sup>
48. Durante entrevistas e encontros com grupos no Rio de Janeiro, na Ilha de Combu (uma comunidade vulnerável no estado do Pará), Marituba e em um grande encontro em Belém com um grupo de mulheres do MORHAN, várias mulheres compartilharam experiências do mesmo padrão estrutural de discriminação

---

<sup>23</sup> Comitê para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, Recomendação Geral Nº 33 (2015) sobre o acesso à justiça pelas mulheres, para. 32.

<sup>24</sup> Ver Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e culturais, Comentário Geral Nº 20.

<sup>25</sup> Sobre o conceito *interseccionalidade*, ver Patrícia Hill Collins, *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment* (Boston, unwin Hyman, 1990) e Avtar Brah e Ann Phoenix, “Ain’t I a woman? Revisiting intersectionality”, *Journal of International Women’s Studies*, vol. 5, Nº 3 (2004). Sobre o uso do termo “interseccionalidade” com relação à discriminação por causa da Hanseníase, ver A/HRC/38/42.

<sup>26</sup> C.M. Varkevisser e outros, “Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil”, *Leprosy Review*, vol. 80, Nº 1 (2009); Marcela Gonçalves e outros, “Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas”, *Revista Brasileira de enfermagem*, vol. 71, Nº 1 (2018); Lidiane Mara de Ávila e Silva e Reni Aparecida Barsaglini, “A reação é o mais difícil, é pior que a hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase”, *Physis*, vol. 28, Nº 4 (2019); Maria Helena Pessini de Oliveira e Geraldo Romanelli, “Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero”, *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 14, Nº 1 (1998); Adriana Kelly Santos, Ana Paula Goulart Ribeiro e Simone Monteiro, “Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro”, *Interface – Comunicação Saúde Educação*, vol. 16, Nº 4 (2012); Leilane Dias Santana e outros, “Significado da doença para mulheres com hanseníase”, *Revista de Enfermagem da UFSM*, vol. 7, Nº 1 (2017).

---

interpessoal. O padrão é manifestado especialmente no ambiente doméstico e no interior da família, em alguns casos evoluindo para violência psicológica e física, geralmente perpetrada pelos cônjuges. Isso também se manifesta em relações de trabalho, principalmente nos casos de trabalhadoras domésticas sem qualificação,<sup>27</sup> com perdas de emprego que são exacerbadas pelo fato de que, de acordo com essas mulheres, os benefícios da previdência social são insuficientes e não garantem a elas um padrão mínimo de vida.

49. Tais experiências causam dor e sofrimento severos, que podem resultar numa deterioração da saúde mental e levar à depressão, auto-isolamento e pensamentos suicidas. Além disso, para além de alguns casos de discriminação contra as mulheres por parte dos profissionais da saúde com base na intersecção entre o gênero e a Hanseníase, a maioria do sofrimento descrito à Relatora Especial relaciona-se com um dos dois cenários. Em primeiro lugar, a Relatora Especial ouviu relatos de casos que ela já identificou como as consequências perversas da mercantilização da saúde (A/HRC/41/47), que estão na origem de um número substancial das dificuldades associadas ao tratamento médico da doença, tais como a dor neuropática, as reações da Hanseníase e os efeitos iatrogênicos de alguns dos medicamentos utilizados no tratamento da doença, tais como a Clofazimina, que pode produzir alterações na cor da pele, tornando-se uma marca estigmatizante da doença para estas mulheres, e a Talidomida, que afeta a saúde sexual e reprodutiva. Em segundo lugar, ouviu relatos de estereótipos a respeito da aparência do corpo feminino, que se relacionam com uma cultura somática global que objetifica o corpo das mulheres.
50. As mudanças corporais associadas à Hanseníase causam sentimentos de vergonha e perda de autoestima que podem resultar em auto-isolamento e relutância em participar da vida em comunidade ou frequentar espaços públicos. Além disso, como resultado dos papéis sociais que continuam a ser atribuídos principalmente às mulheres, muitas delas descreveram que a incapacidade física, por vezes invisíveis como a dor neuropática e a perda de sensibilidade, tornavam o desempenho do trabalho doméstico, o cuidado com os filhos e o cuidados com outros membros da família cada vez mais doloroso.
51. Nenhuma das mulheres entrevistadas mencionou o acesso à justiça como um meio à disposição para enfrentar a violência doméstica, relações de trabalho abusivas ou violações de direito à saúde mental e física. Isto reflete a extrema vulnerabilidade da posição social e da percepção dos seus direitos e de como reivindicá-los. Existem dois instrumentos-chave para se fazer cumprir os artigos 5 e 12 da Convenção da Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres e prevenir a discriminação baseada no gênero contra as mulheres atingidas pela Hanseníase no Brasil. São elas a Recomendação Geral Nº 25 do Comitê da Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, que salienta a importância em proporcionar um ambiente favorável ao empoderamento feminino, e a Recomendação Geral Nº 19 (1992) do Comitê que trata da violência contra as mulheres. O documento indica que, à luz do direito internacional geral e de pactos específicos de direitos humanos, que os Estados podem ser responsabilizados, através de ação civil, se não agirem com a devida diligência para prevenir violações de direitos ou para investigar e punir atos de violência, bem como proporcionar indenizações.

#### *Crianças atingidas pela Hanseníase*

52. Como a Relatora Especial salientou no relatório anterior, o surto de novos casos de Hanseníase em crianças e adolescentes aponta a transmissão recente e a incapacidade do sistema de saúde em controlar a doença (A/HRC/41/47, parágrafos. 43-46). A transmissão entre crianças com menos de 15 anos de idade ocorre principalmente entre pessoas que vivem no mesmo ambiente familiar, o que aponta para uma falha dos sistemas de saúde em estabelecer rotineiramente a vigilância do contato como um procedimento padrão.
53. Em 2017, houve um total de 22.940 novos casos de Hanseníase no Brasil, dos quais 1.718 foram em crianças com menos de 15 anos de idade. Em 2017, 54 crianças foram diagnosticadas com deficiências físicas visíveis e irreversíveis no Brasil e, nos últimos cinco anos, a percentagem de crianças com menos de 15 anos diagnosticadas com danos irreversíveis variou entre 2,9% em 2013 a 4,1% em 2017.<sup>28</sup> Apesar

---

<sup>27</sup> Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, comentário geral Nº 23 (2016) sobre o direito a condições de trabalho justas e favoráveis, para. 47.

<sup>28</sup> Brasil, Ministério da Saúde, "Indicadores epidemiológicos e operacionais de Hanseníase": Brasil 2000- 2017"; Michelle Christini Araújo Vieira e outros, "Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: a systematic review of the literature", PLOS Neglected Tropical Diseases, 2 de Outubro de 2018.

---

da grande preocupação causada por estes números, a Relatora Especial valoriza a transparência que o Brasil demonstrou ao comunicar à OMS (Organização Mundial de Saúde) não somente os novos casos em crianças, mas também novos casos em crianças com deficiências irreversíveis no momento do diagnóstico.

54. Uma criança diagnosticada com Hanseníase é sempre uma questão de grande preocupação. A doença pode facilmente evoluir para uma doença crônica que causa graves perdas sensoriais e restringe severamente as atividades das pessoas e a sua participação na sociedade. Durante a sua visita, a Relatora Especial recebeu relatórios de organizações de sociedade civil e peritos de saúde sobre crianças atingidas pela Hanseníase que apontam para um padrão partilhado de vulnerabilidade socioeconômica. De fato, foi encontrada uma ligação estatisticamente significativa na redução das taxas de detecção da Hanseníase com uma maior abrangência do Bolsa Família que é o programa de transferência de dinheiro à população. Isto reforça a necessidade de estratégias que atuem sobre os determinantes sociais da Hanseníase e protejam as famílias envolvidas num ciclo de pobreza e doença difícil de ser rompido.<sup>29</sup>
55. A Relatora Especial chama a atenção para o impacto da Hanseníase numa fase precoce da vida, que é ainda mais grave no caso de crianças pertencentes a famílias que vivem em condições de pobreza e pobreza extrema. Algumas dessas crianças enfrentam dificuldades em progredir na escola devido ao tratamento médico muitas vezes exigente do ponto de vista físico, ao desenvolvimento de deficiências e/ou experiências de estigmatização que resultarão num ciclo infinito de pobreza e discriminação.
56. Durante uma visita à Ilha Combu, a Relatora Especial recebeu relatórios em primeira mão sobre como a doença nas crianças impõe um enorme fardo sobre as famílias com dificuldades financeiras e acesso limitado aos serviços públicos. O tempo demandado aos cuidados das crianças atingidas pela Hanseníase pode implicar perda de rendimentos, uma vez que o membro da família responsável pela criança, geralmente a mãe, não pode continuar a trabalhar e ainda não recebe qualquer apoio pelo seu trabalho não remunerado como cuidadora. As famílias que vivem em áreas remotas também relataram as dificuldades que encontram no acesso aos serviços de saúde, incluindo os encargos financeiros adicionais, uma vez que têm de pagar os custos relacionados ao transporte para chegar à unidade sanitária mais próxima capaz de assegurar os cuidados adequados às crianças atingidas pela Hanseníase. De fato, os cuidados médicos às crianças atingidas pela Hanseníase requerem por vezes conhecimentos especializados que não estão disponíveis nos serviços de cuidados de saúde primários. Embora os serviços de saúde e os medicamentos sejam gratuitos, as famílias pobres permanecem com custos adicionais relacionados com o cuidado da criança e a gestão da doença em si, que muitas vezes resultam numa redução dos recursos da família.
57. As reações à Hanseníase e os efeitos do tratamento médico podem ser duros para as crianças. Agravada por alterações corporais, a experiência da doença pode afetar negativamente o bem-estar mental das crianças e ter um impacto negativo no seu desempenho escolar e nas relações com os seus colegas. A exposição prolongada ao sofrimento e à incerteza pode resultar em um estresse tóxico, especialmente nas crianças. A Relatora Especial ouviu alguns relatos de casos em que crianças atingidas pela doença, e também filhos de pessoas atingidas pela Hanseníase, haviam recebido suspensão escolar forçada a critério dos professores que receavam a doença, e não por insistência dos colegas das crianças atingidas pela Hanseníase. Tais casos constituem uma violação grosseira dos artigos 28º e 29º da Convenção sobre os Direitos da Criança.
58. De acordo com a OMS, os três elementos para o desenvolvimento saudável da criança são: cuidado estável, responsável e atencioso; ambiente seguro e acolhedor; e alimentação nutricionalmente adequada.<sup>30</sup> Como explicou a Relatora Especial a respeito do direito de todos a usufruir do mais alto padrão atingível de saúde física e mental, os direitos das crianças à saúde e ao desenvolvimento estão intrinsecamente ligados, e as intervenções precoces na infância devem concentrar-se tanto no desenvolvimento como na sobrevivência. Tal ação mencionada acima exige cuidados de saúde primários e intervenções pediátricas que vão além do modelo biomédico e empregam métodos psicopedagógicos e psicossociais que promovem a saúde emocional e o desenvolvimento social desde o início da vida (A/70/213). Isso fica evidente no artigo 6º da Convenção sobre os Direitos da Criança e no artigo 12 do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

---

<sup>29</sup> Joilda Silva Nery e outros, "Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy", PLOS Neglected Tropical Diseases, 20 de Novembro de 2014; Kaio Vinicius Freitas De Andrade e outros, "Effect of Brazil's conditional cash transfer programme on the new case detection rate of leprosy in children under 15 years old", Leprosy Review, vol. 89, No. 1 (2018).

<sup>30</sup> Ver: [www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/child/development/10facts/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/en/).

- 
59. As escolas e os serviços de saúde são pontos de entrada privilegiados para detectar as crianças atingidas pela Hanseníase e suas necessidades, e para responder rapidamente com as medidas necessárias. Estas medidas incluem instrução sobre a doença na escola, alojamento razoável em instalações educacionais e proteção social para as famílias das crianças, para a proteção dos seus direitos.

*Pessoas com deficiências relacionadas à Hanseníase*

60. Apenas em 2018, um total de 14.322 novos casos de Hanseníase foram diagnosticados em pessoas com deficiências físicas já graves e irreversíveis. Como disse o Ministro da Saúde durante a reunião com a Relatora Especial, o elevado número de pessoas que vivem com deficiências e deficiências relacionadas com a doença exige uma abordagem institucional que reconheça o peso da doença na vida das pessoas para além da cura da infecção. Os cuidados abrangentes devem incluir técnicas de autocuidado e monitoramento dos danos nos nervos para prevenir novas deficiências, cirurgia reconstrutiva e acesso a dispositivos de assistência. Esta abordagem está em conformidade com a estrutura legal que regula a prestação de serviços de saúde no Brasil, mas requer conhecimentos especializados e recursos para ser implementada e ainda não está disponível para todos.
61. O acesso efetivo aos direitos das pessoas com deficiência, como previsto na legislação e políticas nacionais, foi uma preocupação fundamental levantada pelas pessoas atingidas pela Hanseníase durante a visita. A Relatora Especial ouviu vários testemunhos sobre as dificuldades que essas pessoas sentem no acesso aos benefícios de proteção social concedidas às pessoas com deficiência. O acesso a esses benefícios depende da avaliação médica das deficiências físicas e os médicos nem sempre estão devidamente equipados para diagnosticar as deficiências físicas relacionadas à Hanseníase. Isto pode resultar na negação de produtos ortopédicos às pessoas, enquanto as suas deficiências, visíveis ou invisíveis (tais como perda de sensibilidade ou dor crônica), podem limitar severamente suas atividades e capacidade de trabalho. As dificuldades com esses procedimentos burocráticos foram também relatadas como barreiras ao acesso aos direitos das pessoas com deficiência.
62. Além disso, muitas pessoas atingidas pela Hanseníase não são incluídas no mercado de trabalho formal.<sup>31</sup> Muitas vezes são obrigadas a realizar trabalhos fisicamente exigentes que podem agravar as deficiências físicas ao longo do tempo. A Relatora Especial ouviu muitos testemunhos sobre a indisponibilidade de dispositivos de assistência e apoio, tal como previsto no artigo 4 da Lei Nº 11.520, que continua a aguardar regulamentação. A necessidade urgente dessa regulamentação foi amplamente debatida. Muitas das necessidades de reabilitação são realizadas pelas ONGs, que também lançam a maioria das iniciativas para a inclusão laboral de pessoas atingidas por deficiências relacionadas com a doença.
63. As condições de elegibilidade nos programas de proteção social não podem depender de um enfoque médico restrito, nem ser limitadas à capacidade de trabalho ou avaliações médicas. Devem seguir os princípios e disposições da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ver A/70/297). No que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, a lacuna entre a lei em teoria e a lei na prática pode estar empurrando parte da população afetada pela Hanseníase para a exclusão social e a pobreza.

*Pessoas atingidas pela Hanseníase em áreas remotas e em centros de detenção*

64. Durante o encontro com o Ministro da Saúde e a visita à Ilha Combu, foram levantadas preocupações sobre o diagnóstico da Hanseníase entre as pessoas que vivem em áreas remotas. Na ilha de Combu, a Relatora Especial tomou conhecimento de casos de pessoas e de famílias quase inteiras que tinham vivido com a doença durante anos sem diagnóstico. Outro motivo de preocupação foi a incidência da doença entre as pessoas privadas de liberdade. Numa reunião com o Defensor Público-Geral Federal, foi discutida a importância da coleta de dados sobre o estado de saúde deste grupo.

## **V. O trauma da segregação do passado**

### **A. Situação atual das antigas colônias de Hanseníase**

---

<sup>31</sup> Comitê dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, comentário geral nº 23, para. 47.

- 
65. No Brasil, o isolamento profilático como política do Estado para controlar a Hanseníase durou, na prática, até 1986. Desde a década de 1980, o foco da política de saúde no Brasil passou a ser a prestação do serviço aos cuidados de saúde em centros de tratamento ambulatorio, juntamente com a desativação de acampamentos de isolamento conhecidos como colônias. O processo de desativação e a reintegração social das pessoas que haviam sido segregadas não foi simples e atualmente permanecem cerca de 30 colônias com residentes da geração de pessoas que foram segregadas como resultado da política do Estado, tanto de segunda quanto de terceira gerações. Além disso, em alguns desses lugares, bairros inteiros instalaram-se informalmente em torno de antigas colônias.
66. A jurisdição das antigas colônias é extremamente complexa e por vezes difícil de identificar entre diferentes níveis da administração federal, estadual e municipal, e entre setores distintos, incluindo a saúde e organismos responsáveis pela gestão territorial, incluindo o abastecimento de água, luz e outros recursos básicos, muitas vezes sem uma coordenação clara entre eles. Outra questão-chave é a titularidade de terras e propriedades. Esta complexidade é resultado das anomalias criadas pela política de segregação e requer explicação administrativa e jurídica.
67. Como a Relatora Especial já explicou em relatórios anteriores, as políticas de segregação do passado continuam a ter um impacto na vida das pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. O estigma foi o dolo por detrás desta política global, que constituiu uma violação grosseira dos direitos civis e políticos das pessoas atingidas pela Hanseníase (ver A/HRC/38/42 e A/HRC/41/47). As violações são de natureza permanente, uma vez que se perpetuam na vida destas pessoas e de seus filhos, que sofrem traumas e restrições infundáveis no gozo dos seus direitos sociais, econômicos e culturais.
68. A Relatora Especial teve quatro reuniões com representantes de pessoas que tinham sido sujeitas a segregação forçada e seus descendentes. Uma foi no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro, conhecido como a antiga colônia de Curupaiti e atualmente um dos centros de referência para a Hanseníase, onde a terapia multidroga foi testada pela primeira vez no Brasil. Outra reunião foi na unidade especializada de referência Marcello Candia, e as outras duas foram em reuniões de organizações da sociedade civil, uma no Rio de Janeiro e a outra em Belém. Estas, proporcionaram espaços muito diferentes, as diferenças parecem estar relacionadas com a proximidade ou a falta dela com os centros administrativos. Particularmente nas antigas colônias da doença na periferia destes centros, foi relatado um nível alarmante de negligência institucional, com elevados níveis de pobreza, acesso limitado ou nulo aos serviços de cuidados de saúde, dispositivos ou materiais de assistência, ou a serviços e recursos básicos, mas também casos de recidiva e transmissão contínua. A ameaça de despejo foi relatada em algumas regiões que, segundo o Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais no seu comentário geral Nº 4 (1991) sobre o direito a uma habitação adequada, constitui uma violação *prima facie* do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.
69. No entanto, foram observadas melhores práticas nos campos da pesquisa, cuidados, assistência, regulamentação da terra e preservação da história. A Relatora Especial destaca a qualidade da pesquisa internacional e reabilitação prestadas no Instituto Lauro de Souza Lima em São Paulo; a regulamentação de terras e propriedades, resultando na transferência do usufruto e ainda na posse de propriedades para pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares nos Estados do Acre, Rio de Janeiro e Minas Gerais; o programa relacionado aos cuidados de saúde das pessoas atingidas pela Hanseníase, e também dos seus familiares, fornecido em Santa Izabel (Minas Gerais); as intervenções na preservação da história também em Santa Izabel. Muitas destas práticas são o resultado de uma administração participativa que incluiu o MORHAN como parceiro. Em algumas das antigas colônias, o Brasil está, sem dúvida, na liderança da implementação da diretriz Nº 5.4 dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. Tais esforços devem ser ampliados a todas as ex-colônias do país, beneficiando-se das boas e ainda melhores práticas já em vigor.

## **B. FILHOS SEPARADOS DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE**

70. Há informações de que aproximadamente 16.000 crianças foram separadas dos seus pais, atingidos pela Hanseníase, como resultado da política de segregação; elas foram enviadas para instituições conhecidas como preventórios entre a década de 1920 e a década de 1980. Há também relatos de adoções ilegais e até mesmo de execuções. Dados exatos sobre essas crianças ainda não estão disponíveis e o paradeiro de muitas delas permanece desconhecido. Além disso, estas pessoas não têm

---

acesso aos seus registros históricos ou médicos durante o período em que se encontravam nos preventórios. Estas crianças cresceram sem qualquer contato com os seus pais biológicos e muitas delas experienciaram aprisionamento, tratamento desumano e tortura nos preventórios, na forma de trabalho forçado, abuso sexual e outras formas de violência física e psicológica. Como resultado destas violações, muitas destas pessoas não têm acesso hoje a um nível de vida e autonomia econômica adequados, sendo que muitas sofrem de perturbações e deficiências psicossociais que prejudicam a sua reabilitação e inclusão na sociedade.

71. Nos Estados de São Paulo, Maranhão e Amazonas foram interpostos processos judiciais de interesse público exigindo medidas de reparação, mas ainda estão pendentes. O atraso em alguns casos são excessivos e injustificáveis. São eles: ação coletiva apresentada na Justiça Federal do Estado de São Paulo em 2017, MORHAN vs. Governo Federal,<sup>32</sup> ação coletiva apresentada na Justiça Federal do Estado do Maranhão em 2011, Defensoria Pública Federal vs. Governo Federal,<sup>33</sup> e ação coletiva apresentada na Justiça Federal do Estado do Amazonas em 2017, Ministério Público Federal vs. Governo do Estado do Amazonas, Instituto do Patrimônio Artístico e Nacional e Governo Federal.<sup>34</sup>
72. Durante sua visita, a Relatora Especial ouviu os testemunhos destas crianças que foram separadas de suas famílias, que são agora adultos profundamente marcados por uma infância traumática. Uma delas disse à Relatora Especial: "Fui tirado da minha mãe quando era bebê e me puseram no preventório. Lá existia uma sapataria, para que os rapazes aprendessem alguma coisa. Quando eu tinha 7 anos, o sapateiro disse que eu era uma gracinha, então ele seria o meu pai. Eu estava feliz porque sentia muito a falta dos meus pais. O sapateiro me fez sentar no seu colo e começou a apalpar o meu corpo. Me senti desconfortável, mas ele me falou para eu ficar calada e me fez cheirar cola de sapateiro, o que me fez sentir tonta. Ele me estuprou. Brincaram com a minha vida". Estas pessoas não receberam qualquer reparação pelos danos que sofreram devido ao isolamento obrigatório dos seus pais biológicos e ao abuso e violência que sofreram dentro das instalações do Estado.
73. Estas crianças separadas de seus pais sofreram abusos e violência desde o nascimento, que comprometeram gravemente o seu desenvolvimento psicológico, físico e social. O Estado é, assim, integralmente responsável pela situação atual de pessoas que convivem com deficiências psicossociais e sem acesso a um padrão mínimo de vida. A Relatora Especial apela ao Estado para que aplique a diretriz N° 4 dos Princípios e Diretrizes para a Eliminação da Discriminação Contra Pessoas Atingidas pela Hanseníase e seus Familiares, e aplique ainda os Princípios Básicos e Diretrizes sobre o Direito à Remediação e Reparação das Vítimas de Graves Violações do Direito Internacional dos Direitos Humanos e de Violações Graves do Direito Internacional Humanitário. Há a necessidade urgente de um programa complexo de reparação (ver A/69/518) que inclua reparações materiais e reparações simbólicas, garantias de não recorrência, um processo de memorialização e direitos de acesso à informação e reabilitação, dado o envelhecimento desta população.

## VI. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

### A. CONCLUSÕES

74. **Durante as últimas décadas do século XX, o Brasil liderou o caminho na eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. A chave para este papel pioneiro é a Constituição baseada nos direitos, o elevado nível de conhecimento sobre a doença entre os pesquisadores de saúde do país e uma organização robusta de pessoas atingidas pela doença, o que demonstra resiliência e envolvimento cívico nos assuntos públicos. O quadro normativo e institucional brasileiro é qualificado para proteger, promover e cumprir os direitos das pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. As leis são de particular relevância pois combatem a linguagem discriminatória e compensam os danos passados com uma medida permanente e especial baseada na reparação material.**

---

<sup>32</sup> Ver: [www.justificando.com/wp-content/uploads/2017/12/Petic%CC%A7a%CC%83o-Inicial-ACP- MORHAN-1.pdf](http://www.justificando.com/wp-content/uploads/2017/12/Petic%CC%A7a%CC%83o-Inicial-ACP- MORHAN-1.pdf).

<sup>33</sup> Ver: [www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP\\_DPU-MA\\_filhos\\_separados\\_hanseníase\\_políticas\\_compensatorias.pdf](http://www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP_DPU-MA_filhos_separados_hanseníase_políticas_compensatorias.pdf).

<sup>34</sup> Ver: [www.mpf.mp.br/am/sala-de-imprensa/docs/acp-hanseníase](http://www.mpf.mp.br/am/sala-de-imprensa/docs/acp-hanseníase).

- 
75. Não obstante a igualdade *de jure*, a discriminação de fato perdura em práticas institucionalizadas e relações sociais interpessoais. As barreiras estruturais atuam como poderosos determinantes sociais da incidência da Hanseníase no país, agravadas pela autonomia regional e local na administração de recursos neste país quase continental e altamente diversificado. Mecanismos que possam assegurar a responsabilização, canais acessíveis para o tratamento de queixas às autoridades relevantes, acesso efetivo à justiça e reforço dos órgãos colegiados participativos já existentes são fundamentais para assegurar o acesso equitativo à saúde, à proteção social e aos direitos inter-relacionados.
76. Além disso, grupos que já se encontram em situações vulneráveis são desproporcionalmente afetados pela estigmatização com base na Hanseníase. A Relatora Especial identificou gênero, idade e deficiência como categorias que continuam a cruzar-se com a discriminação relacionada à doença, gerando restrições ao gozo dos direitos à não discriminação, igualdade, saúde, educação, trabalho decente, acessibilidade, acomodação e apoio razoáveis, plena inclusão e vida independente na comunidade, livres da privação e violência. Estes grupos necessitam de intervenções direcionadas ao empoderamento, ao desenvolvimento de suas capacidades e à criação de redes de segurança. Tais estratégias requerem melhor coleta de dados com desagregação das variáveis sócio-econômicas e demográficas. Os dados não podem ser apresentados por um único órgão institucional, como por exemplo o Ministério da Saúde, mas exigem uma abordagem intersetorial e coordenação interministerial.
77. Foram encontradas discrepâncias em relação ao estatuto em cerca de 30 antigas colônias de hansenianos. Algumas das antigas colônias desenvolveram excelentes práticas nos campos da pesquisa, cuidados, assistência, regulamentação da terra e preservação da história, enquanto outras, especialmente nas periferias dos centros administrativos, sofrem de negligência institucional alarmante. Questões pendentes, tais como a situação dos indivíduos que foram colocados em instituições de confinamento quando crianças devido ao fato de seus pais terem sido atingidos pela doença, exigem uma ação urgente para a implementação um programa complexo de reparação baseado na reparação simbólica e material, memorialização e garantias de não recorrência.
78. O registo e replicação das melhores práticas já em vigor são altamente recomendadas, não só para implementar em nível nacional uma política baseada nos direitos para abordar as barreiras à plena inclusão relacionadas à Hanseníase, mas também para expandir até o campo da cooperação internacional.

## B. RECOMENDAÇÕES

### GERAL

79. A Relatora Especial recomenda que o Governo:

- a) Empenhe todos os esforços para corrigir a discriminação substantiva persistente, tanto nos determinantes sociais da Hanseníase como nas causas profundas da discriminação sistêmica. Os esforços devem visar concomitantemente as desvantagens socioeconômicas através de medidas redistributivas que garantam um nível de vida mínimo, estratégias de redução de estigma, através de programas permanentes de sensibilização que devem incluir conhecimentos não científicos, envolver pessoas atingidas pela Hanseníase levando em consideração as línguas locais, gênero, idade e deficiência. Os esforços devem também incluir garantias para o desenvolvimento autônomo e vida independente das pessoas atingidas pela doença e seus familiares, com medidas especiais nas áreas da educação e da formação profissional, do trabalho decente e da proteção social. Tais esforços requerem uma governança multissetorial e cooperação interministerial;
- b) Assegurar que o sistema de saúde seja capaz de garantir a todas as pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares em todas as regiões do país: disponibilidade de serviços de saúde de qualidade; acessibilidade sem discriminação; acessibilidade física e econômica; acessibilidade à informação sobre saúde; participação ativa e atualizada de indivíduos e grupos de pessoas atingidas pela Hanseníase nos serviços de saúde, agindo também como promotores e conselheiros de saúde, assim como na tomada de decisões sobre políticas e programas de saúde; mecanismos de monitoramento e responsabilização sobre o



---

desempenho em todos os níveis da administração de programas de saúde que sejam eficazes, transparentes e acessíveis concebidos para assegurar o diagnóstico precoce da Hanseníase, a prevenção de deficiências e a redução sustentável de novos casos entre crianças; e a instrução formal da equipe da área da saúde sobre os direitos das pessoas atingidas pela doença e seus familiares;

- c) Fazer cumprir o acesso à justiça e o letramento em matéria de direitos humanos para este grupo, que luta com restrições financeiras, físicas e de conhecimentos a este respeito, e assegurar um acesso equitativo à assistência jurídica local, acompanhado de defensores públicos e outros servidores devidamente treinados em questões relacionadas à doença. Assegurar a segurança e acesso à Justiça em tribunais, órgãos de natureza quase judicial e outras entidades, fornecendo respostas não discriminatórias em tempo hábil baseadas em soluções adequadas e eficazes. Prever o registro sistemático da discriminação para apoiar a investigação e análise dos fatores de risco, com mecanismos de fácil acesso para a apresentação de queixas de discriminação. Fornecer capacitação em matéria de direitos humanos fundamentais e direitos previstos no sistema jurídico brasileiro às pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares;
- d) Assegurar a mobilização, atribuição e utilização efetiva de recursos públicos necessários para implementar integralmente a legislação, políticas e programas aprovados em nível nacional e subnacional do Estado. Garantir recursos necessários para manter a competência especializada sobre a Hanseníase no país e para assegurar pesquisa e ensino de alta qualidade sobre a doença nas universidades. Melhorar os sistemas de monitoramento da Hanseníase, incluindo dados desagregados por situação socioeconômica e demográfica para apoiar políticas anti-discriminação e proteção de grupos específicos mais vulneráveis à discriminação relacionada à Hanseníase.

#### Proteção de grupos específicos

80. A Relatora Especial recomenda que o Governo:

- a) Inclua ativamente, através de medidas especiais, se necessário, mulheres, crianças e pessoas idosas atingidas pela Hanseníase, assim como pessoas atingidas por deficiências relacionadas com a doença nas políticas e programas existentes destinados a proteger as mulheres, crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência;
- b) Promover o empoderamento, a formação profissional e em direitos humanos, e assegurar a liberdade da carência e da violência contra as mulheres atingidas pela Hanseníase;
- c) Assegurar os direitos das crianças atingidas pela Hanseníase à sobrevivência e ao desenvolvimento, e assegurar a proteção social das suas famílias, garantindo que o aconselhamento e os métodos psicopedagógicos estejam disponíveis nos serviços de saúde, que haja acolhimento razoável nas escolas, e que ambos os serviços cooperem para proteger os direitos das crianças;
- d) Regulamentar o artigo 4º da Lei Nº 11.520, assegurando o acesso efetivo a dispositivos de assistência, apoio e cirurgia reconstrutiva. Adotar medidas para reduzir o fardo dos custos relacionados com a deficiência em pessoas atingidas pela Hanseníase e assegurar a acessibilidade, acolhimento razoável, apoio, proteção social com inclusão da deficiência e acesso funcional à informação como direitos fundamentais da deficiência. Fornecer serviços de apoio à comunidade de pessoas idosas atingidas por deficiências relacionadas à doença;
- e) Utilizar as antigas colônias de hanseníase como locais privilegiados para implementar um processo de memorialização e a preservação histórica. Garantir que os residentes gozem de direitos de propriedade e de saúde, assim como acesso a infraestruturas e serviços básicos;
- f) Regular a reparação simbólica e material urgente em nível nacional para indivíduos que, enquanto crianças, foram separados dos seus pais atingidos pela Hanseníase e segregados da sociedade.

#### Cooperação internacional

81. A Relatora Especial recomenda que o Governo disponibilize recursos para registrar as boas e melhores práticas tanto do setor público como do privado no combate à discriminação,

---

**assegurando a inclusão plena e significativa das pessoas atingidas pela Hanseníase e seus familiares. O objetivo é racionalizar e implementar uma abordagem baseada nos direitos, e promovê-la em nível internacional à luz do Objetivo 17 do Desenvolvimento Sustentável, no âmbito das cooperações Sul-Sul e da Comunidade dos Países de Língua Portuguesa.**