

---

Este documento é uma tradução não oficial do relatório da Relatora Especial para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares em sua visita ao Brasil. A tradução foi feita por Enrique Pace Lima Flores com revisão de Pedro Pulzatto Peruzzo para o Movimento Nacional de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) com a finalidade de ampliar o acesso ao teor do documento oficial disponibilizado no link: <<https://undocs.org/A/HRC/44/46/Add.2>>

A/HRC/44/46/Add.2

## **Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas**

**44ª sessão**

15 de junho a 3 de julho de 2020

Item 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 da Relatora Especial para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares em sua visita ao Brasil**

RESUMO: A Relatora Especial sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, Alice Cruz, explora questões relacionadas aos progressos que o Brasil teve na eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares e os desafios que o país ainda enfrenta a esse respeito, incluindo as lacunas remanescentes. Ela também oferece recomendações construtivas destinadas a sustentar esforços e alcançar mudanças sistêmicas

### **Anexo**

#### **Relatório da Relatora Especial para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares em sua visita ao Brasil**

##### **I. Introdução**

1. A Relatora Especial para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, Alice Cruz, realizou uma visita oficial ao Brasil entre 7 e 14 de maio de 2019. O propósito da visita foi avaliar as melhorias realizadas e os desafios que o país ainda enfrenta para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, bem como fornecer recomendações construtivas ao governo e aos principais interessados. Tendo em conta que o termo “lepra”, no Brasil, foi substituído por hanseníase, este termo será utilizado no presente 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 objetivo era avaliar os principais fatores que sustentam a discriminação em curso contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus

familiares em relação às distintas realidades epidemiológicas, socioeconômicas e culturais dentro do país.

3. A Relatora Especial se reuniu com representantes dos governos federal e local nas cidades de Brasília, Rio de Janeiro e Belém, com a Defensoria Pública da União e com funcionários das Defensorias Públicas nos níveis federal e estadual. Ela também se encontrou com o coordenador residente das Nações Unidas e a equipe do país; o coordenador da Organização Pan-Americana da Saúde para a hanseníase na região; os acadêmicos mais proeminentes nas áreas de hansenologia (leprologia), saúde pública, história e ciências sociais no principal centro de pesquisa em saúde pública da América do Sul (Fundação Oswaldo Cruz); profissionais de direito e de saúde e gerentes de saúde pública; membros de organizações da sociedade civil e organizações não-governamentais nacionais e internacionais (ONGs); e membros do MORHAN, o Movimento Nacional de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, tanto sua coordenação nacional quanto seus ramos regionais. Além disso, a relatora especial visitou várias comunidades e ex-colônias de hanseníase, onde se encontrou com pessoas atingidas pela doença e seus familiares. Ela fez todos os esforços para tornar a visita interdisciplinar e dar voz a todas as partes interessadas. Ela também trabalhou para tornar a visita um catalisador para possibilitar o diálogo e construir pontes entre diferentes partes interessadas, a fim de promover respostas mais efetivas à discriminação.

4. A Relatora Especial agradece ao Governo do Brasil por seu convite inicial e pelo apoio prestado na organização e facilitação da visita, em estreita coordenação com as autoridades regionais e locais. Ela também agradece às instituições públicas e privadas e às organizações da sociedade civil que forneceram valiosas contribuições substanciais e assistência na coordenação da visita. Ela é particularmente grata ao MORHAN, às pessoas afetadas pela doença e seus familiares.

## II. Hanseníase no Brasil

5. A hanseníase, conhecida mundialmente como “lepra”, continua sendo um importante problema de saúde pública no Brasil. O Brasil é o quinto maior país do mundo em termos de população e área total, e o maior e mais populoso país da América Latina. É composto por 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 na pobreza e 7,4% viviam na pobreza extrema. Mais de um terço da população tinha acesso limitado ao saneamento básico e 15% não tinha acesso à rede de abastecimento de água. Tais dados são relevantes para a compreensão das características epidemiológicas da hanseníase no país.

6. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil tem o segundo maior número absoluto de novos casos de hanseníase no mundo. Em 2018, o Brasil representou cerca de 13% dos novos casos de hanseníase detectados globalmente e 93% dos novos casos nas Américas. Brasil tem a maior taxa do mundo por porcentagem da população.<sup>1</sup>

7. Apesar de ter ocorrido uma redução geral, em 2018, no número de novos casos detectados em países de prioridade global em comparação com o ano anterior, os países em que os novos casos foram detectados incluíam o Brasil. Novos casos da hanseníase não são distribuídos uniformemente no Brasil, 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 casos novos a mais que em 2017, o que provavelmente reflete a capacidade aprimorada do sistema de saúde para detectar a doença.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> WHO, “Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy-free world”, *Weekly Epidemiological Record*, vol. 94, No. 35 (30 August 2019).

<sup>2</sup> Dados sobre a prevalência da hanseníase por 10.000 habitantes, fornecidos pelo Ministério da Saúde. Disponível em <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Taxa-de-prevalencia-de-hanseniase-1990a2017.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.

8. Novos casos de hanseníase em pacientes diagnosticados com incapacidades graves e irreversíveis<sup>4</sup> apontam para a capacidade limitada dos sistemas de saúde para reconhecer e tratar a doença em tempo. Segundo a OMS, uma diminuição no número de novos casos com incapacidades<sup>5</sup> físicas visíveis e irreversíveis no momento do diagnóstico foi relatada globalmente, o que é consistente com a diminuição geral no número de novos casos nos últimos 10 anos. No entanto, em 2018, foi relatado um aumento em alguns países, incluindo o Brasil, com 2.109 novos casos diagnosticados com incapacidades físicas irreversíveis no momento do diagnóstico.

9. A hanseníase não é apenas uma doença endêmica significativa no Brasil. A doença também tem sido um assunto científico importante na história da medicina brasileira. No contexto da saúde coletiva brasileira, que desde a década de 1970 passou por uma mudança paradigmática em termos de saúde pública, muito mais tarde adotada pela OMS com o conceito de determinantes sociais da saúde, floresceram pesquisas científicas sobre os aspectos médicos e históricos da hanseníase. Prova disso é a introdução, na década de 1960, da rifampicina<sup>6</sup> no tratamento da hanseníase pelo médico brasileiro Diltor Vladimir Araújo Opromolla.<sup>7</sup> A OMS incluiu, subsequentemente, a rifampicina na terapia multidrogas<sup>8</sup> nos anos 80. Esse envolvimento da comunidade científica com a hanseníase contribuiu muito para moldar a governamentalidade<sup>9</sup> da doença no Brasil. Da mesma forma, o perfil participativo da Constituição de 1988 abriu caminho para uma política de reconhecimento liderada pelo MORHAN, criado em 1981, que também possui efeitos significativos na governamentalidade da doença no Brasil.

### III. Estrutura legal e institucional

#### A. Estrutura legal

##### 1. Estrutura legal internacional

10. O Brasil ratificou diversos tratados internacionais de direitos humanos, incluindo o Pacto Internacional sobre 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 sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que são de particular importância para a proteção das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares.

11. Em 2010, o Brasil votou a resolução 65/215 da Assembleia Geral, na qual a Assembleia reafirmou explicitamente que todos os direitos humanos e liberdades fundamentais são assegurados às pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. De acordo com o artigo 5º, § 2º, da Constituição Brasileira, que afirma que os direitos e garantias consagrados na Constituição não excluem outros previstos nos tratados internacionais que o

---

<sup>4</sup> De acordo com o sistema de classificação usado pela Estratégia Global para Hanseníase da OMS para avaliar incapacidades físicas causadas pela hanseníase no momento do diagnóstico, 0 significa ausência de incapacidades, 1 significa perda de sensação na mão, olho ou pé e 2 significa comprometimento visível, incluindo danos irreversíveis aos nervos, mãos, pés, membros e olhos. No presente relatório, a Relatora Especial usa o termo “incapacidade” para se referir à perda de função ou prejuízo à saúde das pessoas afetadas pela hanseníase e o termo “deficiência” para se referir às barreiras sociais da discriminação e exclusão decorrentes de incapacidades relacionadas à hanseníase. Essa distinção se baseia no modelo social da deficiência, adotado pela Relatora Especial em seu trabalho.

<sup>5</sup> Nota do tradutor: o termo original em inglês, “impairment”, foi traduzido para o português como incapacidade, considerando a sua conotação baseada nos níveis de incapacitação que a hanseníase pode causar, considerando as lesões decorrentes dos níveis da doença e do tempo para o diagnóstico

<sup>6</sup> A rifampicina é a droga mais importante no tratamento médico da hanseníase e a única com efeito bactericida.

<sup>7</sup> L. de Souza Lima e D.V.A. Opromolla, “First results on the treatment of leprosy with rifampicin SV”, *Chemotherapy*, vol. 7, No. 6 (1963).

<sup>8</sup> A hanseníase é curável com uma combinação de medicamentos conhecidos como terapia multidrogas, que a OMS fornece gratuitamente desde 1995.

<sup>9</sup> Governamentalidade, um conceito introduzido pelo filósofo francês Michel Foucault, abrange não apenas o governo formal, mas também todas as práticas sociais relacionadas, incluindo racionalidades e técnicas, que regulam o sujeito, os órgãos e a conduta humana.

Brasil ratificou, o Brasil é obrigado a respeitar, proteger e cumprir os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Nesse sentido, os princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares (A/HRC/15/30, anexo), citados na resolução 65/215, fornecem apoio no contexto da legislação nacional e políticas.

## 2. Estrutura legal nacional

### *Geral*

12. A Constituição brasileira estabelece que a construção de uma sociedade livre e justa, a erradicação da pobreza e a redução das desigualdades sociais e regionais e a promoção da igualdade sem distinção com base em raça, sexo, cor, idade ou quaisquer outras formas de discriminação, são os princípios orientadores das normas e leis no país. O direito à educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social e proteção à maternidade e à infância são reconhecidos como direitos sociais nos termos do artigo 6º da Constituição.

13. A proteção, a promoção e a reabilitação da saúde, bem como a organização e funcionamento dos serviços de saúde pública no Sistema Único de Saúde (SUS) são regulamentados pela Lei nº 8.080/1990. O Decreto nº 7.508/2011 regula essa lei e especifica como o Sistema Único de Saúde está organizado, incluindo a forma como as entidades, nos níveis federal, estadual e municipal, devem coordenar seu trabalho e planejar a prestação de assistência médica.

14. A participação pública na gestão e monitoramento do Sistema Único de Saúde é assegurada em duas esferas, nos níveis federal, estadual e municipal: Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde. Os Conselhos têm caráter permanente e deliberativo, enquanto as Conferências se reúnem periodicamente e têm perfil consultivo. Ambos preveem paridade de participação entre os beneficiários do Sistema Único de Saúde e os profissionais de saúde.

15. Sob esta estrutura legal, que garante acesso universal, equitativo e descentralizado aos cuidados de saúde, o atendimento médico das pessoas afetadas pela hanseníase deve ser prestado por equipes multidisciplinares de saúde em serviços públicos em todos os níveis do Sistema Único de Saúde, com especial foco na assistência médica primária.

16. De acordo com a Constituição, especialmente o artigo 203, o Governo do Brasil tem a obrigação de estabelecer um regime de seguridade social<sup>10</sup> e fornecer assistência social<sup>11</sup>. O Brasil adotou legislações para combater o feminicídio (Lei nº 13.104/2015) e a violência de gênero (Lei “Maria da Penha”, nº 13.827/2006), bem como proteger grupos vulneráveis, incluindo 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 à proteção das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Mais especificamente, o sistema jurídico brasileiro prevê um conjunto de direitos básicos sob os quais as pessoas afetadas pela hanseníase devem ser protegidas:<sup>12</sup>

- Direito à serviços de saúde gratuitos, nos termos da Lei nº 8.080/1990;
- Direito a tratamento adequado em tempo hábil, privacidade e confidencialidade sobre a saúde, serviços propícios e humanizados, informações e acesso a mecanismos de participação e direito de participar em Conselhos e Conferências de Saúde, de acordo com a Portaria nº. 1.820/2009 do Ministério da Saúde;
- Direito à reabilitação e direitos trabalhistas inclusivos para pessoas com deficiência, de acordo com as Leis n 8.213/1991 e 13.146/2015;
- Direito a benefícios previdenciários para pessoas com deficiência, nos termos dos artigos 42 e 59 da Lei nº 8.213/1991;

<sup>10</sup> Lei nº 8.213/1991 dispõe sobre o estabelecimento de planos de benefício dentro do sistema brasileiro de previdência social.

<sup>11</sup> Lei nº 8.742/1993 (Lei Orgânica da Assistência Social) dispõe sobre o estabelecimento de benefícios de assistência social.

<sup>12</sup> Ver a dissertação de mestrado de Rafael Monteiro Teixeira, “Direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase”, pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2017.

- Direito a um Benefício de Prestação Continuada, nos termos da Lei nº 8.742/1993;
- Direito a isenções tributárias, de acordo com as Leis nº 7.713/1988, 8.989/1995 e 8.383/1991;
- Direito à assistência jurídica completa e gratuita, nos termos da Lei Complementar nº 80/1994, conforme alteração dada pela Lei Complementar nº 132/2009

#### *Medidas especiais*

17. O Brasil tem liderado a adoção de leis anti-discriminação e medidas especiais<sup>13</sup> para a proteção das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Seu arcabouço legal está de acordo com o princípio nº 2 e a diretriz nº 2 dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, que dizem respeito à não discriminação e reafirmam disposições juridicamente vinculantes de vários tratados internacionais. O Brasil não possui mais leis vigentes que discriminem pessoas afetadas pela hanseníase.

18. O Brasil proibiu linguagens que discriminem pessoas afetadas pela hanseníase sob a Portaria nº 165/1976, substituindo o termo "lepra" por "hanseníase" em toda documentação oficial. Essa Portaria passou a ser a Lei nº 9.010/1995. O Brasil desempenhou um papel pioneiro na implementação da diretriz nº 9 dos princípios e diretrizes, que se refere à proibição de linguagem discriminatória. Também desempenhou um papel fundamental no reconhecimento da relação entre estereotipagem e discriminação, mencionada no artigo 8 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, artigos 2, 4 e 5 da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher e o artigo 7 da Convenção Internacional para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial e em outros instrumentos internacionais de direitos humanos.

19. Em 2007, o Brasil reconheceu os danos causados pela política estatal de isolamento forçado de pessoas afetadas pela hanseníase, ocorrida entre as décadas de 1920 e 1980. Foi estabelecido um programa administrativo para proporcionar reparação material de acordo com a Lei nº 11.520/2007. Esta lei autoriza o poder executivo federal a conceder pensões mensais intransferíveis e permanentes para pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento obrigatório em colônias segregadas até 31 de dezembro de 1986. Uma solicitação deve ser apresentada para a pensão; seu recebimento não exclui o acesso a outros benefícios sociais. É uma medida especial de natureza permanente.<sup>14</sup>

20. A declaração explicativa da Ordem Executiva nº 373/2007 (posteriormente Lei nº 11.520/2007) detalha o histórico da política brasileira de segregação institucional. Oficialmente, o isolamento compulsório de pessoas afetadas pela hanseníase no Brasil foi abolido em 1962, sob o Decreto nº 968. No entanto, o ritmo em que as pessoas isoladas foram libertadas variava como resultado das realidades locais e regionais, portanto a segregação de fato continuou até 1986.

21. O artigo 4º da Lei nº 11.520 prevê a reabilitação completa e garante livre acesso a dispositivos ortopédicos, próteses e outros dispositivos e tecnologias assistenciais para os beneficiários da pensão especial.

22. Como parte da política de isolamento compulsório, um grande número de filhos de pessoas afetadas pela hanseníase foram separadas de seus pais e cresceu sem nenhum contato com seus pais biológicos. Essas crianças foram enviadas para orfanatos, creches e "preventórios" - instituições criadas pelo Estado para sua segregação da sociedade imediatamente após o nascimento. Minas Gerais foi o primeiro estado a adotar uma lei que concede reparação a pessoas que foram separadas de seus pais devido a essa política oficial (Lei estadual 23.137/2018). O Decreto de Minas Gerais nº 47.560/2018 estabelece os critérios

<sup>13</sup> Ver a recomendação geral nº 24 (2004) sobre medidas provisórias especiais, do Comitê para a Eliminação da Discriminação contra Mulheres e a recomendação geral nº 32 (2009) sobre significado e alcance de medidas especiais da Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, do Comitê para a Eliminação da Discriminação Racial.

<sup>14</sup> De acordo com o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais em seu comentário geral nº 20 (2009) sobre a não discriminação em direitos econômicos, sociais e culturais, medidas especiais podem, excepcionalmente, precisar ser de natureza permanente (parágrafo 9).

para a concessão desse benefício. Essas normas são aplicáveis apenas no Estado de Minas Gerais.

## **B. Estrutura institucional**

23. Os dois órgãos governamentais diretamente envolvidos com a hanseníase no Brasil são o Ministério da Saúde, responsável pela assistência à saúde das pessoas afetadas pela hanseníase, e o Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, responsável pela implementação da Lei nº 11.520/2007.

24. O desenvolvimento e o monitoramento da Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 é de responsabilidade da Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação, vinculada à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. De acordo com a estratégia global da OMS,<sup>15</sup> a Estratégia Nacional de Hanseníase é baseada em três pilares estratégicos: fortalecer a gestão do programa nos três níveis de governança; combater a hanseníase e suas complicações; combater a discriminação e promover a inclusão.

25. As diretrizes para a vigilância, assistência e o controle da hanseníase e sobre prevenção de sua transmissão são baseadas na detecção ativa de casos, tratamento em tempo hábil, prevenção de incapacidades físicas e rastreamento de contatos. A Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação incentiva a participação de pessoas afetadas pela doença e de especialistas no campo, o que contribuiu para a qualidade das respostas técnicas à doença no país. O Brasil divergiu de políticas da OMS no passado algumas vezes, pesquisando profundamente as diretrizes da OMS antes de implementá-las em âmbito nacional, como no caso recente de quimioprofilaxia com uma dose única de rifampicina (profilaxia pós-exposição) para indivíduos que estiveram em contato com pessoas diagnosticadas com hanseníase. As preocupações sobre a possível resistência à rifampicina e a estigmatização de tais indivíduos, levantadas por especialistas e pessoas afetadas pela hanseníase, foram devidamente levadas em consideração ao decidir sobre esse assunto. As parcerias público-privadas também são uma parte essencial da estratégia nacional. Estão em andamento projetos implementados por parcerias entre o Ministério da Saúde e MORHAN, Novartis Brasil, DAHW Brasil, Sasakawa Health Foundation e Organização Pan-Americana da Saúde. As autoridades estaduais e municipais são responsáveis pela implementação da estratégia.

26. Os conselhos de saúde nos três níveis de administração são mecanismos essenciais para monitorar a implementação adequada da estratégia. A Relatora Especial tomou conhecimento desse fato durante a sua visita, especialmente devido ao nível de autonomia dos estados e municípios na gestão de recursos e na implementação desigual da estratégia nacional no país.

27. O Decreto Presidencial nº 9.759/2019 regula e limita os Conselhos, que são órgãos colegiados públicos e federais, e restringe o exercício de liberdades e direitos fundamentais, como a participação na tomada de decisões, monitoramento e responsabilização. Tais Conselhos têm sido críticos para garantir os direitos civis e políticos consagrados no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, do qual o Brasil é parte, e também abriram o caminho para a participação em assuntos públicos de grupos marginalizados, como pessoas atingidas pela hanseníase.<sup>16</sup> A eliminação desses mecanismos essenciais reforçaria a exclusão desses indivíduos, constituindo um grande retrocesso para o gozo dos direitos sociais, econômicos e culturais, e um passo retrógrado no que diz respeito à aplicação dos direitos humanos internacionais primordiais.

28. Um comitê interministerial de avaliação de pensões do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, composto por especialistas e representantes do MORHAN, supervisiona as pensões especiais previstas na Lei nº 11.520. De acordo com os dados disponíveis, o

---

<sup>15</sup> WHO, *Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world* (New Delhi, 2016).

<sup>16</sup> Em seu comentário geral nº 25 (1996), sobre a participação em assuntos públicos e o direito ao voto, o Comitê de Direitos Humanos define a conduta 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 (parágrafo 5).

comitê recebeu cerca de 12.997 solicitações até Outubro de 2018, dos quais 9.011 foram concedidos e 3.986 foram rejeitados, resultando em uma taxa de inscrição bem-sucedida de cerca de 70%.<sup>17</sup>

29. Um exemplo de boas práticas destinadas a assegurar os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase que foi documentado durante a visita foi a criação do Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase. O Observatório recebe denúncias e monitora violações a direitos humanos de pessoas afetadas pela hanseníase. A sua missão é combater práticas discriminatórias institucionais. A iniciativa é resultado de uma parceria entre a Defensoria Pública da União no Estado do Maranhão, o MORHAN e a Fundação de Saúde Sasakawa. Esse experimento institucional é apto para reprodução nos níveis nacional e estadual.

## IV. Principais desafios e oportunidades

### A. Determinantes sociais da hanseníase

30. A hanseníase é classificada pela OMS como uma doença tropical negligenciada intimamente ligada à pobreza.<sup>18</sup> Segundo a OMS, as doenças infecciosas contribuem para a desvantagem ao longo da vida, perpetuando o ciclo vicioso de pobreza e infecção.<sup>19</sup> Existem evidências demonstrando as causas socioeconômicas e ambientais da hanseníase no Brasil. Pesquisas independentes mostram a ligação entre a incidência da hanseníase, as taxas de pobreza e os indicadores de desigualdade, como a aglomeração de famílias.<sup>20</sup> Pesquisas independentes também apontam para o perfil socioeconômico das pessoas diagnosticadas com hanseníase, que geralmente têm baixo nível de escolaridade, baixa renda e trabalho precário, e vivem em áreas com infraestrutura precária e acesso precário a bens e serviços.<sup>21</sup>

31. Na reunião da Relatora Especial com o Ministro da Saúde, ele destacou a estreita ligação entre a hanseníase e a pobreza como uma questão de preocupação, refletida no atraso no diagnóstico em áreas remotas onde o sistema de saúde pública tem cobertura limitada. O Ministro da Saúde também expressou preocupação com o acesso limitado que os moradores de áreas remotas tiveram à reabilitação e cirurgia reconstrutiva. Ele destacou a necessidade de ampliar a perspectiva da hanseníase de uma doença infecciosa para uma condição incapacitante e crônica que ainda não é tratada adequadamente pelo sistema de saúde.

32. Durante as reuniões da Relatora Especial na ex-colônia de Marituba, agora unidade especializada Marcello Candia, de referência em dermatologia sanitária no Estado do Pará, as pessoas afetadas pela hanseníase compartilharam seus testemunhos sobre as condições de vida na região amazônica e áreas onde as pessoas são mais vulneráveis a doenças do que em outros lugares. Eles se referiram à falta de assistência adequada disponível perto dos locais de residência, devido ao alcance e capacidade limitados dos serviços de atenção primária à saúde. Isso resultou em muitas pessoas sem diagnóstico e sem tratamento por anos, e seu

<sup>17</sup> Ver [www.mdh.gov.br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/programas/hansenia](http://www.mdh.gov.br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/programas/hansenia).

<sup>18</sup> Ver [www.who.int/neglected\\_diseases/diseases/en/](http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/).

<sup>19</sup> WHO, *Global Report for Research on Infectious Diseases of Poverty* (Geneva, WHO, 2012).

<sup>20</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, et al., “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”, PhD dissertation, Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2018.

<sup>21</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 and 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 and 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, No. 1 (2002).

desenvolvimento concomitante de incapacidades físicas irreversíveis, que lhes são altamente prejudiciais nos níveis psicossocial e econômico. Também falaram sobre a necessidade de viajar por conta própria para a capital do estado, Belém, para receber atendimento médico durante e após a conclusão da terapia multidrogas<sup>22</sup> na unidade de referência especializada Marcello Candia (que é a prova da falha dos serviços de saúde primários em diagnosticar e tratar a hanseníase), o que lhes é difícil devido aos seus recursos financeiros limitados e à falta de redes de segurança. Outras preocupações que expressaram foram as barreiras que enfrentaram em termos de acesso a dispositivos de assistência, alguns tão básicos quanto sapatos adaptados. Tais dispositivos podem impedir o agravamento de incapacidades físicas e promover uma vida independente, simultaneamente. Eles também mencionaram a falta de disponibilidade de cirurgia reconstrutiva e reabilitação. Todos esses fatores são exacerbados por uma situação socioeconômica já extremamente desfavorecida.

33. Em sua visita à Rocinha, uma comunidade vulnerável do Rio de Janeiro e um dos maiores assentamentos informais (favelas) da América Latina, a Relatora Especial se encontrou com pessoas afetadas pela hanseníase. Eles falaram das barreiras que enfrentaram no acesso a bens e serviços do Estado em geral, e diagnóstico precoce, tratamento oportuno e atendimento detalhado da hanseníase em particular. Os profissionais de saúde expressaram preocupação com a perda de conhecimento médico para diagnosticar e tratar a doença em um cenário epidemiológico de pós-eliminação da hanseníase. Isso poderia resultar em uma piora no estado de saúde de muitos indivíduos afetados e no desenvolvimento de graves incapacidades físicas, bem como no aumento da transmissão entre a população.

34. Na reunião da Relatora Especial com os membros da Sociedade Brasileira de Hansenologia, foram compartilhadas preocupações quanto à capacidade limitada do sistema público de saúde de diagnosticar a hanseníase e tratá-la adequadamente nos níveis primário, secundário e terciário de atendimento e dificuldades de coordenação entre esses níveis. Ela também ouviu reclamações sobre a falta de igualdade de tratamento oferecida a diferentes classes sociais. De fato, apesar de a terapia multidrogas ser fornecida gratuitamente, em consultas privadas os pacientes podem receber medicamentos com efeitos iatrogênicos diminuídos (ver A/HRC/38/42), que não estão disponíveis para o público em geral. Também foi manifestada preocupação com o alto percentual de diagnóstico tardio, com as incapacidades físicas irreversíveis que tendem a piorar com o tempo; taxas de subdiagnóstico, que podem estar relacionadas à “sindemias”<sup>23</sup> e à capacidade limitada dos profissionais de saúde de reconhecer a hanseníase; a disponibilidade limitada de cirurgia reconstrutiva; e a redução significativa de recursos públicos para pesquisas sobre a hanseníase.

35. Na reunião da Relatora Especial com acadêmicos, pesquisadores e especialistas em saúde na área da hanseníase na Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, a perspectiva constantemente apresentada era de que o principal obstáculo para garantir um país livre da hanseníase e o bem-estar das pessoas afetadas pela hanseníase é a persistente desigualdade social que dificulta o acesso de uma parte substancial da população aos direitos fundamentais e ao direito a viver livre da escassez (freedom from want). Apesar dos esforços impressionantes das autoridades governamentais para promover a educação em saúde, treinar os profissionais de saúde e desenvolver diretrizes técnicas de alta qualidade, as lacunas críticas em relação ao tratamento dos determinantes sociais da hanseníase em um país onde um número significativo de pessoas vive abaixo da linha da pobreza, mantêm a doença muito viva e comprometem os direitos e o bem-estar das pessoas atingidas. A rotação permanente de profissionais de saúde no sistema público de saúde nas áreas mais remotas do país, que não são tão atraentes para os profissionais de saúde quanto as áreas centrais, também foi apontada como um fator determinante na diminuição da capacidade do sistema de diagnosticar e tratar a doença a tempo.

36. De acordo com as evidências reunidas durante sua visita, a Relatora Especial lembra que a diretriz nº 11 dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares fornece orientações aos Estados sobre a aplicação do direito à saúde das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Isso

---

<sup>22</sup> O tratamento médico e a assistência para pessoas afetadas pela hanseníase não se restringem à cura da infecção, como a Relatora Especial indicou em um relatório anterior (A/HRC/38/42). A doença pode se transformar em uma condição crônica e incapacitante que requer cuidados de saúde ao longo da vida.

<sup>23</sup> Ver Merrill Singer, *Introduction to syndemics: a critical approach to public and community health* (San Francisco, Jossey-Bass, 2009).



reflete as principais disposições do artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, do artigo 12 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e dos artigos 25 e 26 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, todos os quais o Brasil ratificou. De particular importância para entender as obrigações do Brasil de proteger, promover e cumprir o direito à saúde é o comentário geral nº 14 (2000), sobre o direito ao mais alto padrão de saúde possível, do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Nesse comentário geral, o Comitê interpreta o direito à saúde como o direito ao gozo de uma variedade de instalações, bens e serviços e aos determinantes fundamentais de saúde, como acesso a água potável e segura e saneamento adequado, fornecimento adequado de alimentos, nutrição e moradia seguros e condições ocupacionais e ambientais saudáveis. O Comitê também chama a atenção para o artigo 25.1 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que afirma que todos têm direito a um padrão de vida adequado à sua própria saúde e à de sua família, incluindo alimentos, roupas, moradia e cuidados médicos, além de serviços sociais necessários.

## **B. Discriminação**

### **1. Discriminação institucionalizada e interpessoal**

37. Apesar de não haver leis discriminatórias em vigência contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no Brasil, a discriminação institucionalizada é relatada na administração do Estado, assim como a discriminação interpessoal contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.

38. A Relatora Especial recebeu relatórios sobre a discriminação em serviços públicos, tanto em Estados com altas e baixas cargas de discriminação. Os relatórios apresentados por organizações da sociedade civil forneceram dois exemplos (um do Pará e outro do Maranhão) de práticas discriminatórias em políticas de contratação em empregos públicos, nas quais a hanseníase foi considerada um critério eliminatório. Outra prática discriminatória foi relatada no Estado de Mato Grosso, onde pacientes em tratamento médico para a hanseníase foram forçados a assinar um acordo comprometendo-se a não interromper o tratamento, sob ameaça de serem processados criminalmente de acordo com o artigo 267 do Código Penal Brasileiro.

39. Durante várias de suas reuniões com pessoas atingidas pela hanseníase, a Relatora Especial também ouviu testemunhos de práticas discriminatórias nos serviços públicos de saúde e assistência social, a maioria das quais reflete uma falta de conhecimento sobre a doença entre os funcionários públicos. Isso é intensificado por procedimentos burocráticos impenetráveis ou difíceis de serem cumpridos por grupos marginalizados. Um exemplo impressionante é o de uma mulher que, tendo sido diagnosticada com hanseníase durante a gravidez, foi aconselhada por sua equipe de saúde a interromper a gravidez por causa da doença.

40. A discriminação institucionalizada duradoura parece ter base em estereótipos (ver A/HRC/41/47) que, apesar de todos os esforços feitos nas décadas anteriores, continuam a resultar em estigmatização. A Relatora Especial recebeu relatórios de boas práticas para aumentar a conscientização que, em vez de usar linguagem médica e uma abordagem de cima para baixo, incentivam a cooperação entre profissionais de saúde, pessoas afetadas pela hanseníase, líderes tradicionais e curandeiros. O objetivo é fornecer ao público informações importantes por meio de canais e idiomas acessíveis, mudando efetivamente a mentalidade sobre a hanseníase.

41. Durante uma das reuniões da Relatora Especial no Rio de Janeiro com organizações nacionais da sociedade civil e ONGs internacionais, algumas das questões fundamentais que surgiram foram a invisibilidade social e as lacunas institucionais dos direitos sexuais e reprodutivos e o direito ao mais alto possível padrão de saúde mental das pessoas afetadas pela hanseníase.

42. No decorrer de sua visita, em diversas reuniões, pessoas afetadas pela hanseníase, seus familiares, acadêmicos, profissionais de saúde, membros de organizações da sociedade civil e ONGs relataram discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares. Isso incluiu discriminação e violência dentro de suas famílias, incluindo violência de gênero, perda de emprego e incapacidade para o trabalho e barreiras à reabilitação. Além disso, o estigma previsto parece atuar como uma barreira para a participação total das pessoas afetadas pela hanseníase na vida comunitária e na sociedade em geral, levando ao auto-

isolamento, perda de auto-estima 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 autocuidado promovidos por serviços de saúde e ONGs foram descritos como uma medida eficaz para superar o trauma, assim como a participação em assuntos públicos por meio da participação em movimentos sociais.

43. A interseção da hanseníase com a pobreza também dificulta o acesso à justiça como um meio crítico de combater a discriminação, como apontou a Relatora Especial em suas reuniões com os defensores públicos federais e estaduais. Ela acolheu sinceramente o envolvimento da Defensoria Pública da União nos assuntos discutidos durante a reunião. Reconhecendo a invisibilidade estrutural das pessoas afetadas pela hanseníase, o Defensor Público-Geral da União comprometeu-se a apoiar institucionalmente esse grupo marginalizado e vulnerável no cumprimento de seus direitos. Um de seus compromissos - lançar uma campanha educacional sobre os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares - já foi cumprido. A Relatora Especial também acolhe o compromisso assumido pelos defensores públicos que ela conheceu no nível estadual e espera que isso ajude a remover o véu de invisibilidade em torno da hanseníase e permita a proteção individual e coletiva das pessoas afetadas pela doença e seus familiares.<sup>24</sup>

44. O problema central da discriminação institucionalizada e interpessoal parece ser que a igualdade formal, mencionada acima como igualdade de direito, garantida pelo sistema jurídico brasileiro, não é suficiente para garantir a igualdade de fato de um grupo que foi historicamente discriminado, o que o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais chamou de discriminação sistêmica, dada a sua inserção no comportamento e organização social.<sup>25</sup>

45. Notavelmente, a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase no Brasil é um exemplo claro do que o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais destaca sobre discriminação substantiva em seu comentário geral nº 20. Além disso, conforme detalhado pela Relatora Especial sobre pobreza extrema e direitos humanos (A/72/502), a igualdade de oportunidades não garante resultados iguais, uma vez que as oportunidades disponíveis muitas vezes serão efetivamente inacessíveis àqueles que vivem na pobreza. Portanto, para entender a discriminação com base na hanseníase no Brasil e combatê-la, é essencial levar em consideração a observação do Comitê para a Eliminação da Discriminação Racial, em sua recomendação geral nº 32, no sentido de que tratar de maneira igual pessoas ou grupos cujas situações são objetivamente diferentes, constituirão discriminação de fato. A discriminação enraizada em um histórico de violações sistêmicas requer a aplicação do que o Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência refere em seu comentário geral nº 6 (2018) sobre igualdade e não discriminação como modelo substantivo de igualdade baseado em uma dimensão redistributiva, voltada simultaneamente a enfrentar as desvantagens socioeconômicas e a combater a estigmatização.

## 2. Grupos em situações vulneráveis

### *Mulheres afetadas pela hanseníase*

46. A Relatora Especial reconhece o fato de que, no Brasil, em uma perspectiva meramente epidemiológica, pode levar mais tempo para os homens serem diagnosticados do que as mulheres, e os homens podem até ser infectados em maior número. Muitos homens podem enfrentar a hanseníase como uma condição estigmatizante que afeta seu desempenho físico e social em relação aos estereótipos de masculinidade, causando sentimentos de inadequação social e depressão.

47. No entanto, estritamente de acordo com os testemunhos compartilhados com a Relatora Especial durante sua visita, a interseção<sup>26</sup> de estereótipos de gênero - sobre o papel

<sup>24</sup> Comitê para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, recomendação geral nº 33 (2015) sobre o acesso das mulheres à justiça, parágrafo 32

<sup>25</sup> Ver o comentário geral nº 20 do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

<sup>26</sup> Sobre o conceito de interseccionalidade, ver Patricia Hill Collins, *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990) e Avtar Brah and 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" no que diz respeito à discriminação com base na hanseníase, ver A / HRC / 38/42.

das mulheres e seu posicionamento social - com estereótipos prejudiciais relacionados à hanseníase aumenta a carga da hanseníase na vida das mulheres e as torna mais vulneráveis à discriminação e violência. Isso também é corroborado por vários estudos independentes sobre o assunto.<sup>27</sup>

48. Durante entrevistas e reuniões em grupo no Rio de Janeiro, na Ilha Combu (uma comunidade vulnerável no Estado do Pará), Marituba e em uma grande reunião em Belém com um grupo de mulheres do MORHAN, várias mulheres compartilharam experiências do mesmo padrão estrutural de discriminação interpessoal. O padrão se manifesta especialmente no lar e na família, em alguns casos evoluindo para violência psicológica e física, principalmente praticada pelos cônjuges. Também se manifesta nas relações de trabalho, principalmente no caso de trabalhadoras domésticas não qualificadas<sup>28</sup>, com perdas de emprego que são exacerbadas pelo fato de que, segundo essas mulheres, os benefícios de assistência social serem insuficientes e não garantem um padrão de vida mínimo.

49. Tais experiências causam graves dores e sofrimentos, o que pode resultar em uma deterioração da saúde mental e levar à depressão, auto-isolamento e pensamentos suicidas. Ademais, além de alguns casos de discriminação contra as mulheres por equipes de serviços de saúde com base na interseção entre gênero e hanseníase, a maior parte do sofrimento descrito à Relatora Especial se refere a um dos dois cenários. Primeiramente, a Relatora Especial ouviu relatos de casos do que ela já identificou como consequências perversas da mercantilização da saúde (A/HRC/41/47), que estão na raiz de um número substancial de dificuldades associadas com o tratamento médico da doença, como dor neuropática, reações da hanseníase, além de efeitos iatrogênicos de alguns dos medicamentos empregados no tratamento da doença, como a clofazimina, que pode produzir alterações na cor da pele, tornando-se uma marca estigmatizante da doença para essas mulheres, e a talidomida, que afeta a saúde sexual e reprodutiva. Segundo, ela ouviu relatos de estereótipos sobre a aparência do corpo feminino, que se relacionam com uma cultura somática global que objetifica o corpo das mulheres.

50. Alterações corporais associadas à hanseníase causam sentimentos de vergonha e perda de auto-estima que podem resultar em auto-isolamento e relutância em participar da vida comunitária ou em espaços públicos. Além disso, como resultado dos papéis sociais que continuam sendo atribuídos principalmente às mulheres, muitas mulheres descreveram como as incapacidades físicas, às vezes invisíveis, como dor neuropática e perda de sensibilidade, tornavam o trabalho doméstico, o cuidado de crianças e de outros membros da família cada vez mais doloroso.

51. Nenhuma das mulheres entrevistadas mencionou o acesso à justiça como um meio disponível para lidar com a violência doméstica, abusos em relações de trabalho ou violações do seu direito à saúde mental e física. Isso reflete a extrema vulnerabilidade de sua posição social e sua baixa compreensão de seus direitos e sobre como reivindicá-los. Existem duas ferramentas fundamentais para aplicar os artigos 5 e 12 da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres e impedir a discriminação de gênero contra as mulheres afetadas pela hanseníase no Brasil. Elas são a recomendação geral nº 25 do Comitê para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres, que destaca a importância de um ambiente propício ao empoderamento das mulheres, e a recomendação geral nº 19 (1992) do Comitê sobre violência contra as mulheres, que indica que, sob leis internacionais gerais e convenções específicas de direitos humanos, os Estados podem ser responsáveis por

---

<sup>27</sup> C.M. Varkevisser et al., “Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil”, *Leprosy Review*, vol. 80, No. 1 (2009); Marcela Gonçalves et al., “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 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 et al., “Significado da doença para mulheres com hanseníase”, *Revista de Enfermagem da UFSM*, vol. 7, nº. 1 (2017).

<sup>28</sup> Comissão de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, comentário geral nº 23 (2016), sobre o direito a condições justas e favoráveis de trabalho, parágrafo 47.

atos privados se não agirem com a devida diligência para evitar violações de direitos ou para investigar e punir atos de violência, bem como para fornecer compensação.

#### *Crianças afetadas pela hanseníase*

52. Como a Relatora Especial apontou em um relatório anterior, o surto de novos casos de hanseníase em crianças e adolescentes aponta para transmissão recente e para o fracasso do sistema de saúde em controlar a doença (A/HRC/41/47, 43-46). A transmissão em crianças menores de 15 anos ocorre principalmente entre as pessoas que vivem no mesmo domicílio, o que aponta para a falha dos sistemas de saúde em estabelecer rotineiramente a vigilância de contatos como um procedimento padrão.

53. Em 2017, houve um total de 22.940 novos casos de hanseníase no Brasil, dos quais 1.718 foram crianças menores de 15 anos. Em 2017, 54 crianças foram diagnosticadas com incapacidades físicas visíveis e irreversíveis no Brasil e, nos últimos cinco anos, o percentual de crianças com menos de 15 anos diagnosticadas com danos irreversíveis variou de 2,9% em 2013 a 4,1% em 2017.<sup>29</sup> Não obstante a grande preocupação causada por esses números, a Relatora Especial acolhe a transparência que o Brasil demonstrou ao relatar à OMS não apenas novos casos em crianças, mas também novos casos em crianças com incapacidades irreversíveis no momento do diagnóstico.

54. Uma criança diagnosticada com hanseníase é sempre motivo de grande preocupação. A hanseníase pode facilmente se transformar em uma doença crônica que causa sérias perdas sensoriais e restringe severamente as atividades e a participação das pessoas na sociedade. Durante sua visita, a Relatora Especial recebeu relatórios de organizações da sociedade civil e especialistas em saúde sobre crianças afetadas pela hanseníase que apontam para um padrão compartilhado de vulnerabilidade socioeconômica. De fato, foi encontrada uma ligação estatisticamente significativa entre uma maior cobertura do programa de transferência de renda do Bolsa Família e uma redução nas taxas de detecção da hanseníase. Isso reforça a necessidade de estratégias que atuem nos determinantes sociais da hanseníase e protejam as famílias envolvidas em um ciclo de pobreza e doença difícil de quebrar.<sup>30</sup>

55. A Relatora Especial chama atenção para o impacto da hanseníase em um estágio inicial da vida, o que é ainda mais grave no caso de crianças pertencentes a famílias que vivem em pobreza e extrema pobreza. Algumas dessas crianças enfrentam dificuldades em progredir na escola devido ao tratamento médico às vezes necessário, além do desenvolvimento de deficiências e/ou experiências de estigmatização que resultarão em um ciclo interminável de pobreza e discriminação.

56. Durante sua visita à Ilha Combu, a Relatora Especial recebeu relatos em primeira mão de como a doença em crianças impõe um encargo enorme às famílias com dificuldades financeiras e acesso precário aos serviços públicos. O cuidado de crianças afetadas pela hanseníase pode implicar perda de renda, uma vez que o membro da família responsável pela criança, geralmente a mãe, não pode continuar trabalhando e ainda não recebe apoio por 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 que pagar os custos de transporte para chegar à unidade de saúde mais próxima que possa garantir cuidados adequados para as crianças afetadas pela hanseníase. De fato, os cuidados médicos de crianças afetadas pela hanseníase às vezes requerem conhecimentos que não estão disponíveis nos serviços de atenção primária à saúde. Embora os serviços de saúde e os medicamentos sejam gratuitos, as famílias pobres enfrentam custos adicionais relacionados à assistência infantil e à gestão de doenças, que geralmente resultam em uma redução nos recursos domésticos.

---

<sup>29</sup> Brasil, Ministério da Saúde, “Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase: Brasil 2000–2017”; Michelle Christini Araújo Vieira et al., “Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: a systematic review of the literature”, *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 2 October 2018.

<sup>30</sup> Joilda Silva Nery et al., “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 November 2014; Kaio Vinicius Freitas De Andrade et al., “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, n.º 1 (2018).

57. As reações da hanseníase e os efeitos do tratamento médico podem ser severos para as crianças. Agravada pelas mudanças corporais, a experiência da hanseníase pode afetar negativamente o bem-estar mental das crianças e ter um impacto negativo no desempenho escolar e no relacionamento com os colegas. A exposição prolongada ao sofrimento e à incerteza pode resultar em estresse tóxico, especialmente em crianças. A Relatora Especial ouviu alguns relatos de casos em que crianças afetadas pela hanseníase, e também filhos de pessoas afetadas pela hanseníase, foram suspensas à força da escola, a critério dos professores que tinham medo da doença, e não por instigação dos colegas de crianças afetadas pela hanseníase. Tais casos constituem uma violação grave aos artigos 28 e 29 da Convenção sobre os Direitos da Criança.

58. Segundo a OMS, os três elementos para o desenvolvimento saudável da criança são cuidados estáveis, responsivos e estimulantes; ambientes seguros e de suporte; e nutrição adequada.<sup>31</sup> Como a Relatora Especial explicou sobre o direito de todos de usufruir do mais alto padrão possível de saúde física e mental, os direitos das crianças à saúde e ao desenvolvimento estão intrinsecamente ligados, e as intervenções na primeira infância devem se concentrar no desenvolvimento e na sobrevivência. Isso exige atenção primária à saúde e intervenções pediátricas que vão além do modelo biomédico e empregam métodos psicoeducacionais e psicossociais que promovem a saúde emocional e o desenvolvimento social desde o início da vida (A/70/213). Isso fica claro no artigo 6 da Convenção sobre os Direitos da Criança e no artigo 12 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

59. As escolas e os serviços de saúde são pontos de acesso privilegiados para detectar crianças afetadas pela hanseníase e suas necessidades e para responder rapidamente com as medidas necessárias. Isso inclui educação sobre a doença na escola, acomodação razoável em instalações educacionais e proteção social para as famílias das crianças, para proteger os direitos das crianças.

#### *Pessoas com deficiências relacionadas à hanseníase*

60. Somente em 2018, um total de 14.322 novos casos de hanseníase foram diagnosticados em pessoas com incapacidades físicas graves e irreversíveis. Como o Ministro da Saúde disse durante a reunião com a Relatora Especial, o alto número de pessoas que vivem com incapacidades e deficiências relacionadas à hanseníase exige uma abordagem institucional que reconheça o fardo da doença na vida das pessoas, além da cura da infecção. Os cuidados extensivos devem abranger técnicas de autocuidado para prevenir incapacidades, monitorar danos nos nervos para evitar incapacidades posteriores, cirurgias reconstrutivas e acesso a dispositivos de assistência. Tal abordagem está alinhada com a estrutura legal que regula a prestação de serviços de saúde no Brasil, mas exige que os conhecimentos e recursos sejam implementados e ainda não está disponível para todos.

61. O acesso efetivo aos direitos da pessoa com deficiência, conforme previsto na legislação e nas políticas nacionais, foi uma das principais preocupações levantadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase durante a visita. A Relatora Especial ouviu vários testemunhos sobre as dificuldades que essas pessoas enfrentam no acesso aos benefícios de proteção social concedidos às pessoas com deficiência. O acesso a esses benefícios depende da avaliação médica de incapacidades físicas e os médicos nem sempre estão devidamente equipados para diagnosticar incapacidades físicas relacionadas à hanseníase. Isso pode resultar na negação de aparelhos às pessoas, enquanto seus prejuízos, visíveis ou invisíveis (como perda de sensibilidade ou dor crônica), podem limitar severamente suas atividades e sua capacidade de trabalhar. Dificuldades com os procedimentos burocráticos também foram relatadas como barreiras ao acesso aos direitos das pessoas com deficiência.

62. Além disso, muitas pessoas afetadas pela hanseníase não são incluídas no mercado de trabalho formal.<sup>32</sup> Essas pessoas geralmente realizam trabalhos fisicamente exigentes que podem agravar incapacidades físicas ao longo do tempo. A Relatora Especial ouviu muitos depoimentos sobre a indisponibilidade de dispositivos de assistência e suporte, conforme previsto no artigo 4 da Lei nº 11.520/2007, que ainda aguarda regulamentação. A necessidade urgente de sua regulamentação foi amplamente debatida. Muitas das necessidades de

<sup>31</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/).

<sup>32</sup> Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, comentário geral nº 23, parágrafo 47.

reabilitação são atendidas por ONGs, que também lançam a maioria das iniciativas para a inclusão laboral de pessoas afetadas por incapacidades relacionadas à hanseníase.

63. As condições de elegibilidade nos programas de proteção social não podem depender de um foco médico restrito e nem se limitar à capacidade de trabalho ou avaliações médicas. Essas condições devem seguir os princípios e disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ver A/70/297). No que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, uma lacuna entre o direito na teoria e o direito na prática pode estar levando parte da população afetada pela hanseníase à exclusão social e à pobreza.

#### *Pessoas afetadas pela hanseníase em áreas remotas e em centros de detenção*

64. Durante a reunião com o Ministro da Saúde e a visita à Ilha Combu, foram levantadas preocupações sobre o diagnóstico da hanseníase entre pessoas que vivem em áreas remotas. Na ilha de Combu, a Relatora Especial soube de casos de pessoas e famílias quase inteiras que viviam com a doença há anos sem diagnóstico. Outro motivo de preocupação foi a incidência da hanseníase entre as pessoas privadas de liberdade. Em uma reunião com o Defensor Público-Geral da União, foi discutida a importância da coleta de dados sobre o estado de saúde desse grupo.

## **V. O trauma da segregação histórica**

### **A. A situação atual de antigas colônias de hanseníase**

65. No Brasil, o isolamento profilático como política estatal de controle da hanseníase perdurou, na prática, até 1986. Desde a década de 1980, o foco da política de saúde no Brasil se voltou para a prestação de cuidados de saúde em centros de tratamento ambulatorial, além da desativação de assentamentos de isolamento conhecidos como colônias. O processo de desativação e a reintegração social das pessoas que foram segregadas não foi direto e atualmente existem cerca de 30 colônias com residentes da geração de pessoas que foram segregadas como resultado da política do Estado, bem como da segunda e terceira gerações. Além disso, em alguns desses lugares, bairros inteiros se instalaram informalmente em torno de antigas colônias.

66. A jurisdição das ex-colônias é extremamente complexa e, às vezes, difícil de identificar em diferentes níveis da administração federal, estadual e municipal e entre setores distintos, incluindo saúde e órgãos responsáveis pela gestão territorial, incluindo fornecimento de água, luz e outros recursos básicos, geralmente sem uma coordenação clara entre eles. Outra questão importante é a titularidade das terras e a propriedade. Essa complexidade resulta das anomalias criadas pela política de segregação e requer elucidações administrativas e legais.

67. Como a Relatora Especial explicou em relatórios anteriores, as políticas de segregação anteriores continuam a ter um impacto na vida das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. O estigma foi o “dolo” por trás dessa política global, que constituiu uma violação grave dos direitos civis e políticos das pessoas afetadas pela hanseníase (ver A/HRC/38/42 e A/HRC/41/47). As violações são de natureza permanente, pois se perpetuam na vida dessas pessoas e de seus filhos, que sofrem inúmeros traumas e restrições em seus direitos sociais, econômicos e culturais.

68. A Relatora Especial teve quatro reuniões com representantes de pessoas submetidas a segregação forçada e seus descendentes. Um deles estava no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro, conhecido como a ex-colônia de Curupaiti e atualmente um dos centros de referência para a hanseníase, onde a terapia multidrogas foi testada pela primeira vez no Brasil. Outro estava na unidade de referência especializada Marcello Candia e os outros dois em reuniões de organizações da sociedade civil, um no Rio de Janeiro e outro em Belém. Isso proporcionou espaços muito diferentes, parecendo estar as diferenças relacionadas à proximidade ou à falta delas nos centros administrativos. Particularmente nas ex-colônias da hanseníase, na periferia desses centros, foi relatado um nível alarmante de negligência institucional, com altos níveis de pobreza, acesso limitado ou inexistente a serviços de saúde, dispositivos ou materiais de assistência ou serviços e recursos básicos, mas também casos de reincidências e transmissão contínua da doença. A ameaça de

despejo foi relatada em algumas regiões que, de acordo com o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais em seu comentário geral nº 4 (1991) sobre o direito à moradia adequada, é uma violação *prima facie* do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

69. No entanto, foram observadas boas e melhores práticas nos campos de pesquisa, saúde, assistência, regulação fundiária e preservação da história. A Relatora Especial destaca a qualidade da pesquisa e reabilitação oferecidas no Instituto Lauro de Souza Lima, em São Paulo; a regulamentação de terras e propriedades, resultando na transferência do usufruto e propriedade das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares nos Estados do Acre, Rio de Janeiro e Minas Gerais; o programa de assistência médica das pessoas afetadas pela hanseníase, mas também de seus familiares, fornecido em Santa Izabel (Minas Gerais); e intervenções sobre preservação da história, também em Santa Izabel. Muitas dessas práticas são o resultado de uma administração participativa que incluiu a MORHAN como parceira. Em algumas das ex-colônias, o Brasil sem dúvida lidera a implementação da diretriz nº 54 dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Tais esforços devem ser estendidos a todas as ex-colônias do país, beneficiando-se das boas e das melhores já práticas existentes.

## **B. Filhos separados de pessoas afetadas pela hanseníase**

70. É relatado que aproximadamente 16.000 crianças foram separadas de seus pais afetados pela hanseníase como resultado da política de segregação; eles foram enviados para instituições conhecidas como preventórios entre as décadas de 1920 e 1980. Há também relatos de adoções ilegais e até execuções. Dados precisos sobre essas crianças ainda não estão disponíveis e o paradeiro de muitas delas permanece desconhecido. Além disso, essas pessoas não têm acesso aos seus prontuários e registros médicos durante o período em que estiveram nos preventórios. Essas crianças cresceram sem nenhum contato com seus pais biológicos e muitas delas sofreram encarceramentos, tratamentos desumanos e tortura nos preventórios, como trabalho forçado, abuso sexual e outras formas de violência física e psicológica. Como resultado dessas violações, muitas dessas pessoas não têm acesso hoje a um padrão adequado de vida e autonomia econômica, e muitas sofrem de distúrbios e deficiências psicossociais que prejudicam sua reabilitação e inclusão na sociedade.

71. Processos de interesse público foram movidos nos Estados de São Paulo, Maranhão e Amazonas, exigindo medidas de reparação, mas ainda estão pendentes. O atraso em alguns casos foi excessivo e injustificável. São eles: ação coletiva ajuizada no Tribunal Regional Federal do Estado de São Paulo, em 2017, *MORHAN em face do Governo Federal*,<sup>33</sup> ação coletiva ajuizada no Tribunal Regional Federal do Maranhão, em 2011, *Defensoria Pública da União em face do Governo Federal*<sup>34</sup> e ação coletiva ajuizada no Tribunal Regional Federal do Estado do Amazonas, em 2017, *Ministério Público Federal em face Governo do Estado do Amazonas, Instituto de Patrimônio Artístico e Nacional e Governo Federal*.<sup>35</sup>

72. Durante sua visita, a Relatora Especial ouviu testemunhos dessas crianças separadas, que agora são adultos profundamente marcados por uma infância traumática. Uma delas disse à Relatora Especial: “Fui levado de minha mãe quando bebê e eles me colocaram no preventório. Havia uma loja de sapatos lá, para os meninos aprenderem alguma coisa. Quando eu tinha 7 anos, o sapateiro disse que eu era uma garota bonita, então ele seria meu pai. Fiquei feliz porque sentia muita falta dos meus pais. O sapateiro então me fez sentar em seu colo e começou a apalpar o meu corpo. Eu me senti desconfortável, mas ele me disse para eu ficar quieta e me fez sentir o cheiro de cola para sapatos, o que me fez sentir tonta. Ele me estuprou. Eles brincaram com a minha vida.” Essas pessoas não receberam reparação pelos danos sofridos devido ao isolamento compulsório de seus pais biológicos e pelos abusos e violências que sofreram nas instalações do Estado.

73. Essas crianças separadas sofreram abusos e violência desde o nascimento, o que comprometeu gravemente seu desenvolvimento psicológico, físico e social. O Estado é,

---

<sup>33</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>34</sup> Ver [www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP\\_DPU-MA\\_filhos\\_separados\\_hansenise\\_politicas\\_compensatorias.pdf](http://www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP_DPU-MA_filhos_separados_hansenise_politicas_compensatorias.pdf).

<sup>35</sup> Ver [www.mpf.mp.br/am/sala-de-imprensa/docs/acp-hansenise](http://www.mpf.mp.br/am/sala-de-imprensa/docs/acp-hansenise).

portanto, totalmente responsável por sua situação atual como pessoas vivendo com deficiências psicossociais e sem acesso a um padrão de vida mínimo. A Relatora Especial insta o Estado a aplicar a diretriz nº 4 dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, e os Princípios e Diretrizes Básicas sobre o Direito a Compensação e Reparação para Vítimas de Violações Graves do Direito Internacional dos Direitos Humanos e Violações graves do Direito Internacional Humanitário. Existe uma necessidade urgente de um complexo programa de reparação (ver A/69/518) que inclua reparações materiais e simbólicas, garantias de não recorrência, um processo de memória histórica e direitos de acesso à informação e reabilitação, dado o envelhecimento dessa população.

## **VI. Conclusões e recomendações**

### **A. Conclusões**

74. Durante as últimas décadas do século XX, o Brasil liderou o caminho para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. A chave para essa posição pioneira tem sido a Constituição baseada em direitos, o alto nível de conhecimento sobre a hanseníase entre os pesquisadores em saúde do país e uma organização sólida de pessoas afetadas pela doença, que demonstra sua resiliência e envolvimento cívico em assuntos públicos. A estrutura normativa e institucional brasileira é qualificada para proteger, promover e cumprir os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. De particular relevância são as leis que combatem a linguagem discriminatória e compensam os danos causados com uma medida permanente e especial baseada em reparação material.

75. Apesar da igualdade de direito, a discriminação de fato perdura nas práticas institucionalizadas e nas relações sociais interpessoais. As barreiras estruturais atuam como poderosos determinantes sociais da incidência da hanseníase no país, acentuados pela autonomia regional e local na administração de recursos neste país quase continental e altamente diversificado. Mecanismos que podem garantir a responsabilização, canais acessíveis para encaminhar reclamações às autoridades relevantes, acesso efetivo à justiça e fortalecimento dos órgãos colegiados participativos já existentes são essenciais para garantir acesso equitativo à saúde, proteção social e direitos inter-relacionados.

76. Além disso, grupos que já se encontram em situações vulneráveis são desproporcionalmente afetados pela estigmatização em razão da hanseníase. A Relatora Especial identificou gênero, idade e deficiência como categorias que continuam a se cruzar com a discriminação relacionada à hanseníase, gerando restrições ao gozo dos direitos à não discriminação, igualdade, saúde, educação, trabalho decente, acessibilidade, acomodação e apoio razoável, inclusão total, vida independente na comunidade e do direito de se viver livre da escassez e da violência. Esses grupos necessitam de intervenções direcionadas, destinadas a empoderar, capacitar e gerar redes de segurança. Tais estratégias requerem melhor coleta de dados, com desagregação de variáveis socioeconômicas e demográficas. Os dados não podem ser apresentados por um único órgão institucional, como o Ministério da Saúde, mas exigem uma abordagem intersetorial e uma coordenação interministerial.

77. Discrepâncias foram encontradas em relação ao estado atual das aproximadamente 30 ex-colônias da hanseníase. Algumas das antigas colônias desenvolveram excelentes práticas de destaque nas áreas de pesquisa, saúde, assistência, regulação fundiária e preservação da história, enquanto outras, especialmente nas periferias dos centros administrativos, sofrem com uma alarmante negligência institucional. Questões pendentes, como a situação de indivíduos que foram colocados em instituições de confinamento quando crianças, sob o argumento de que seus pais foram afetados pela hanseníase, exigem ações urgentes para implementar um complexo programa de reparação baseado em reparação simbólica e material, memória histórica e garantias de não recorrência.

78. O registro e a reprodução das boas e melhores práticas já existentes são altamente recomendados, não apenas para implementar em nível nacional uma política



baseada em direitos para enfrentar barreiras à inclusão total relacionada à hanseníase, mas também para escalá-la até o campo da cooperação internacional.

## **B. Recomendações**

### **Gerais**

79. A Relatora Especial recomenda que o Governo:

(a) **Faça todos os esforços para corrigir a discriminação substantiva persistente, tanto nos determinantes sociais da hanseníase quanto nas causas básicas da discriminação sistêmica. Os esforços devem visar simultaneamente a desvantagem socioeconômica por meio de medidas redistributivas que garantam um padrão mínimo de vida e estratégias de redução do estigma, por meio de programas permanentes de conscientização que devem incluir conhecimento não científico, envolver pessoas afetadas pela hanseníase e serem sensíveis aos idiomas locais, gênero, idade e deficiência. Os esforços também devem incluir garantias para o desenvolvimento autônomo e a vida independente das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares, com medidas especiais nos campos da educação e formação profissional, trabalho decente e proteção social. Tais esforços requerem governança multissetorial e cooperação interministerial;**

(b) **Assegure que o sistema de saúde seja capaz de garantir a todas as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares em todas as regiões do país: disponibilidade de serviços de saúde de boa qualidade; acessibilidade sem discriminação; acessibilidade física e econômica; acessibilidade de informação em saúde; participação ativa e informativa de indivíduos e grupos de pessoas afetadas pela hanseníase nos serviços de saúde como promotores de saúde e conselheiros e 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 eficazes, transparentes e acessíveis, projetados para garantir o diagnóstico precoce da hanseníase, prevenção de incapacidades e redução sustentável de novos casos entre crianças; e educação de profissionais da saúde sobre os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares;**

(c) **Imponha garantias ao acesso à justiça e à educação em direitos humanos para este grupo, que enfrenta restrições financeiras, físicas e de conhecimento, bem como assegure acesso equitativo à assistência jurídica local, acompanhada de treinamento de defensores públicos e equipe judiciária em questões relacionadas à hanseníase. Assegure a segurança e acessibilidade dos tribunais, órgãos quase judiciais e outros órgãos, fornecendo respostas não discriminatórias e oportunas com base em recursos adequados e eficazes. Forneça registro sistemático de discriminação para apoiar a pesquisa e análise de fatores de risco, com mecanismos de fácil acesso para denúncias de discriminação. Forneça capacitação sobre os principais direitos humanos e direitos previstos no sistema jurídico brasileiro das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias;**

(d) **Assegure que recursos públicos suficientes sejam mobilizados, alocados e efetivamente utilizados para implementar totalmente legislações, políticas e programas aprovados nos níveis nacional e subnacional do Estado. Garanta recursos suficientes para sustentar um conhecimento especializado sobre hanseníase no país e para assegurar pesquisa e ensino de alta qualidade sobre a hanseníase nas universidades. Melhore os sistemas de monitoramento da hanseníase, compreendendo dados desagregados por situação socioeconômica e demográfica para apoiar políticas anti-discriminação e proteção de grupos específicos que são mais vulneráveis à discriminação relacionada à hanseníase.**

### **Proteção de grupos específicos**

80. A Relatora Especial recomenda que o governo:

(a) **Inclua ativamente, por meio de medidas especiais, se necessário, mulheres, crianças e idosos afetados pela hanseníase e pessoas afetadas por deficiências relacionadas à hanseníase nas políticas e programas existentes destinados a proteger mulheres, crianças, idosos e pessoas com deficiência;**

(b) **Fomente o empoderamento, o treinamento vocacional e em direitos humanos, além de assegurar o direito de se viver livre da escassez e da violência para as mulheres afetadas pela hanseníase;**

(c) **Assegure os direitos das crianças afetadas pela hanseníase à sobrevivência e desenvolvimento e assegure proteção social para suas famílias, garantindo que os serviços de aconselhamento e métodos psicoeducacionais estejam disponíveis nos serviços de saúde, além de acomodações razoáveis nas escolas e que ambos os serviços cooperem para proteger os direitos das crianças;**

(d) **Regulamente o artigo 4 da Lei nº 11.520, assegurando o acesso efetivo a dispositivos auxiliares, suporte e cirurgia reconstrutiva. Tome medidas para reduzir o encargo dos custos relacionados à deficiência em pessoas afetadas pela hanseníase e assegure acessibilidade, acomodação razoável, suporte, proteção social inclusiva para a deficiência e acesso funcional a informações como os principais direitos à deficiência. Forneça serviços comunitários de suporte às pessoas idosas afetadas por deficiências relacionadas à hanseníase;**

(e) **Use as antigas colônias de hanseníase como locais privilegiados para implementar processos de memória e preservação histórica. Garanta que os residentes desfrutem de direitos à propriedade, saúde e acesso a infraestrutura e serviços básicos;**

(f) **Proporcione reparação simbólica e material urgente em nível nacional a indivíduos que, quando crianças, foram separados de seus pais afetados pela hanseníase e, conseqüentemente, segregados da sociedade.**

#### **Cooperação internacional**

81. **A Relatora Especial recomenda que o Governo forneça recursos para registrar boas e melhores práticas dos setores público e privado no combate à discriminação, garantindo a inclusão plena e significativa das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. O objetivo é otimizar e implementar uma abordagem baseada em direitos no país e promovê-la em nível internacional, dentro do espírito do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 17, nas relações Sul-Sul e na Comunidade dos Países de Língua Portuguesa.**

---