

**Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra
as Pessoas Afectadas pela Hanseníase e seus Familiares, Alice Cruz**

Brasília, 14 Maio de 2019

Na qualidade de Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afectadas pela Hanseníase e seus Familiares, concluo hoje a minha primeira visita oficial ao Brasil, que teve lugar entre 7 e 14 de Maio.

Sou uma perita independente que apresenta relatórios ao Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas e aconselha o mesmo com respeito aos progressos, oportunidades e desafios para a eliminação da discriminação com base na hanseníase. Fui mandatada, muito em particular, para monitorar e promover a implementação dos Princípios e Orientações para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afectadas pela Hanseníase e seus Familiares, aprovados pela Assembleia Geral em 2010.

Gostaria de começar por agradecer calorosamente ao Governo do Brasil por me convidar para avaliar, num espírito de diálogo e cooperação, a garantia e realização dos direitos humanos das pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares, incluindo boas práticas e desafios persistentes. Agradeço, em particular, à cooperação entre as autoridades federais, estaduais e municipais que gerou as condições necessárias à concretização da minha visita, bem como à transparência e abertura com que, em particularos Ministérios da Saúde e das Relações Exteriores colaboraramcomigo.

Quero agradecer muito especialmente às pessoas afectadas pela hanseníase, seus familiares e às organizações que as representam que realizaram todos os esforços para se reunirem comigo e que comigo partilharam a sua situação, as suas preocupações e reivindicações. Às mulheres, homens e crianças que me ajudaram a compreender as múltiplas dimensões da discriminação com base na hanseníase e as várias barreiras ao acesso a direitos fundamentais, o meu profundo respeito, admiração e gratidão.

Durante a visita oficial, mantive consultas e diálogos com os governos federal, estaduais e municipais em Brasília, Rio de Janeiro e Belém do Pará, bem como com representantes da sociedade civil organizada, membros da academia e profissionais nas áreas da saúde, assistência e justiça. Conversei com pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares em diversas comunidades, tais como Curupaiti, Rocinha, Marituba e ilha do Combu.

É com muito prazer que apresento, em seguida, algumas das minhas observações preliminares, salientando que as principais descobertas e as recomendações que elaborarei após uma análise detalhada e cuidadosa, serão divulgadas num relatório que apresentarei ao Conselho de Direitos Humanos em Junho de 2020. Estas observações preliminares não reflectem todos os assuntos que me foram apresentados, nem a totalidade das medidas implementadas pelos diferentes níveis federal, estaduais e municipais de governo do Brasil para o enfrentamento da hanseníase e da discriminação que lhe está associada.

Sumariamente, gostaria de manifestar o agrado perante o facto do Brasil ser um dos poucos países com leis anti-discriminatórias no mundo e medidas de reparação para o caso da hanseníase, bem como de medidas pioneiras para a garantia do acesso à justiça. Gostaria, igualmente, de expressar a minha preocupação pela inequívoca associação entre a hanseníase e a discriminação com base nela e a iniquidade social, para a qual ainda não são suficientes as respostas inter-governamentais e inter-sectoriais, apesar do conhecimento acumulado no campo da saúde colectiva no país. Mas, antes, gostaria de esclarecer o que é hanseníase, dado que o desconhecimento generalizado sobre esta problemática se evidenciou ao longo da visita.

A hanseníase

A hanseníase mantém-se como importante endemia para a saúde pública do País, sobretudo pela sua magnitude e pelo alto poder incapacitante, associado ao estigma. Embora avanços tenham sido conquistados nas últimas décadas, o Brasil está entre os 22 países com as mais altas cargas da doença e globalmente ocupa a 2ª posição na detecção de casos novos e detém 92% do total de casos dos países das Américas. A introdução da poliquimioterapia (PQT) para o tratamento da hanseníase em meados da

década de 1980 resultou em uma importante redução na sua prevalência, saindo de mais de 5 milhões de casos nesse período para 210,671 novos casos em 2017.

Embora a incidência da doença tenha apresentado um comportamento de queda ao longo da última década, a mesma ainda é um problema importante no país. Dos casos novos registrados no país em 2017, 1.718 foram identificados em crianças menores de 15 anos. O número de casos com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico no país foi de 1.949 casos.

A doença não se distribui de forma homogênea no país, se concentrando nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, sendo a porção da Amazônia Legal a mais acometida. Em 2017, o maior número de casos novos de hanseníase e a maior taxa de detecção foi registrada no Estado do Mato Grosso, com 3.452 casos e 103,21 casos novos por 100.000 habitantes, respectivamente. No mesmo ano, o Maranhão ocupou a segunda posição em número de casos (3.115), representando 11,59% em relação ao total do país. O maior número de casos novos em crianças menores de 15 anos foi registrado no Maranhão (320) e o menor no Paraná (5). Quanto ao grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, os Estados do Maranhão e Pará apresentaram a maior quantidade de casos com esta situação (192), na população geral. Contudo, a maior taxa de GIF 2 no diagnóstico, na população geral, foi observada no Estado do Tocantins (70,31/ 1.milhão hab.).Em 2017, 54 crianças foram diagnosticadas com grau 2 de incapacidade, o que é um número ainda alto e inaceitável.

A distribuição heterogênea da hanseníase pode estar relacionada com a influência dos determinantes sociais da doença em cada localidade, assim como as rotas de migração interna em algumas áreas. A doença é negligenciada e acomete em sua maioria populações desprivilegiadas, imersas em contextos de extrema vulnerabilidade socioambiental. Pessoas inseridas em situações desfavoráveis, com condições de habitação e alimentação precárias, estão mais susceptíveis a adoecerem por hanseníase. Além disso, a estrutura política, econômica, social do município pode influenciar na organização dos serviços de saúde para a detecção precoce dos casos, tratamento oportuno e acompanhamento dos casos.

Marco legal

O Brasil ratificou vários instrumentos internacionais de direitos humanos, alguns com particular importância para a população afectada pela hanseníase, em particular o Pacto Internacional sobre Direitos Económicos, Sociais e Culturais, a Convenção sobre 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.

A Constituição adopta expressamente a igualdade e a dignidade como princípios do primado da lei no país. Adicionalmente, a norma constitucional considera como objectivos principais do Estado a construção de uma sociedade livre e justa, a erradicação da pobreza e a redução das desigualdades sociais e regionais, a promoção da igualdade, sem prejuízo com base na raça, sexo, cor, idade ou qualquer outra forma de discriminação. A Constituição também estabelece a educação, a saúde, a alimentação, o emprego, a habitação, o transporte, o lazer, a seguridade, a segurança social e a protecção da infância como direitos sociais, dentre outros. Finalmente, o artigo 5 da Constituição, parágrafo 2, afirma que direitos e garantias que, ainda que não sejam expressamente referidos pela Constituição, em caso de derivarem de tratados internacionais de que o Brasil seja um estado parte, fazem parte das normas constitucionais. É nesse sentido que os Princípios e Orientações para a Eliminação da Discriminação das Pessoas Afectadas pela Hanseníase e seus Familiares devem ser interpretados e implementados.

O Brasil não tem leis discriminatórias contra as pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares em vigor. O Brasil é o único país no mundo que desenvolveu legislação que proíbe linguagem discriminatória contra as pessoas afectadas pela hanseníase. Inicialmente, com a Portaria GM/MS nº 165 de 1976 (BRASIL, 1976), o termo “lepra” foi substituído pelo termo “hanseníase” em toda a documentação oficial da área da saúde e na rotina dos serviços de saúde no Brasil e, posteriormente, a Lei Nº 9.010 de 1995 proibiu o uso do termo “lepra” e seus derivados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados. O Brasil também é um dos dois únicos países no mundo que reconheceram o dano causado pelo internamento compulsório das pessoas afectadas pela hanseníase, com a Lei 11.520 de 2007, tendo estabelecido medidas de reparação para o mesmo. Gostaria de recordar a necessidade pendente de regulamentar e implementar o artigo 4 dessa mesma lei que prevê a reabilitação integral

dessa população. Finalmente, o Brasil é o primeiro país no mundo a reconhecer o dano causado pela segregação compulsória praticada como política do Estado contra os filhos das pessoas afectadas pela hanseníase, no estado de Minas Gerais, no ano de 2019.

O Brasil também reconhece o direito à saúde como um direito de todos e o seu Sistema Único de Saúde compreende na sua matriz a universalidade, a integralidade e a equidade e tem como principais directrizes organizacionais a descentralização e a participação social.

Finalmente, o Brasil aprovou leis contra o femicídio e a violência de gênero. O país conta com um arcabouço normativo avançado para a proteção de crianças e adolescentes, o estatuto da criança e do adolescente. Dispõe igualmente de um estatuto para proteção dos direitos dos idosos, bem como uma lei de inclusão especificamente dirigida a pessoas com deficiência, ambas com potencial para promover um impacto positivo nas pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares.

Nível macro das políticas públicas

Foi com agrado que recebi a informação, pela coordenação nacional da hanseníase do Ministério da Saúde, sobre o desenvolvimento em curso da estratégia de enfrentamento da hanseníase para os próximos anos. Esta demonstra sensibilidade ao estigma e à discriminação como factores determinantes para o acesso à saúde e ao bem estar das pessoas afectadas pela hanseníase. Mas também a um seguimento pós-cura bacteriológica com vista ao monitoramento da qualidade de vida das pessoas que, muito embora estejam curadas, necessitam cuidados de saúde e de assistência complementares. Registo com particular satisfação a intenção demonstrada pelas autoridades correspondentes da criação de um comité para a implementação e monitoramento dessa mesma estratégia com representação e participação das pessoas afectadas. aguardo a concretização desses planos em políticas públicas concretas.

Porém, é com preocupação que constatei a implementação díspar das estratégias para o enfrentamento da hanseníase em diferentes esferas de governação, o que acresce importância aos mecanismos de participação social previstos na maquinaria administrativa do Brasil, tais como conselhos de saúde nacional, estaduais e municipais. Com efeito, pude verificar o benefício da população atingida pela hanseníase da

existência de parcerias entre o governo e a sociedade civil organizada. A hanseníase assoma como um fenómeno biosocial que impele a necessidade de parcerias entre a vigilância epidemiológica e a assistência, mas também de uma maior amplitude de parcerias inter-ministeriais e inter-sectoriais. Neste sentido, gostaria de expressar a minha apreensão pela possível extinção de espaços importantes de participação social, tais como os conselhos das pessoas com deficiência.

Pude compreender a complexidade administrativa das antigas colónias criadas pelo Estado para o internamento compulsório das pessoas afectadas pela hanseníase, as quais se converteram em espaços híbridos de detenção médica e residência de segundas e terceiras gerações. Tal complexidade exige uma clarificação administrativa e jurídica para que direitos fundamentais das populações residentes sejam assegurados. De igual forma, é importante ponderar direitos de usufruto e posse de propriedade. Verifiquei, sobretudo, em zonas periféricas dos grandes centros urbanos, uma alarmante negligência institucional nas antigas colónias de hanseníase. Mas constatei, também, boas práticas no cuidado, assistência, regulação fundiária e preservação da história que merecem um estudo atento para uma possível replicação.

Também constatei, por um lado, a inequívoca associação entre a discriminação com base na hanseníase e categorias sociais como o género, a idade ou a raça, que confere, à discriminação com base na hanseníase uma dimensão múltipla e sugere a necessidade de desagregação na colecta e tratamento de dados. Tal desagregação seria de grande utilidade para a elaboração de políticas de redução do estigma e da discriminação baseadas em evidências, em particular para o caso específico das mulheres, crianças e grupos afrodescendentes e indígenas afectados pela hanseníase. Indicadores que permitam a elaboração de políticas baseadas em evidências que actuem nos inofismáveis determinantes sociais da hanseníase, seriam de grande utilidade para uma actuação intersectorial, bem como para o desenvolvimento de estratégias de protecção dos grupos mais vulneráveis à discriminação, tais como mulheres e crianças.

Antes de concluir com uma das melhores práticas que encontrei fora do campo da saúde e que adopta institucionalmente uma abordagem de direitos humanos à hanseníase, gostaria de referir o preocupante decréscimo de fundos para a hanseníase, pesquisa e manutenção de expertise que pode ter efeitos adversos a longo prazo.

Foi, finalmente, com muita satisfação e interesse que recebi informação sobre uma experiência única no mundo, que merece ser replicada a nível nacional e conhecida a nível internacional, para o monitoramento da discriminação e acesso à justiça, nomeadamente o recém-criado observatório da discriminação com base na hanseníase pela Defensoria Pública da União no Maranhão em parceria com o movimento social das pessoas afectadas pela hanseníase, o MORHAN.

Nível intermédio da administração do Estado

Se bem que não existam leis discriminatórias contra as pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares no Brasil, a discriminação institucionalizada persiste na administração do Estado. Tanto em estados de alta carga, quanto de baixa carga, recolhi relatos de: discriminação em editais para concursos públicos, em procedimentos epidemiológicos ou de atenção à saúde; discriminação por parte de profissionais nos serviços de saúde, de educação (desde a exclusão das crianças afectadas pela hanseníase à falta de medidas que garantam acessibilidade e acomodação razoável para crianças com incapacidades físicas e psicossociais relacionadas com a hanseníase) e de justiça.

Tal discriminação institucionalizada parece assentar em estereótipos e crenças tradicionais danosos que persistem em desenhar a representação social da doença e que demandam uma capacitação, não apenas da hanseníase como fenómeno de saúde, mas também dos direitos humanos das pessoas afectadas, entre os diferentes operadores do Estado. Refiro também o baixo acesso à justiça por parte da população em causa, como reflexo de uma débil conscientização em direitos humanos entre um grupo social que, na sua maioria, vive em situação de vulnerabilidade, pobreza e extrema pobreza.

Nível micro das relações sociais

A discriminação interpessoal é frequente e marcada por processos de estigma internalizado, deterioração da saúde mental como resultado da estigmatização, deficiências psicossociais e segregação informal nos espaços da família, comunidade e emprego. A estigmatização no campo do trabalho, associada à exclusão do mercado de trabalho formal, bem como a quadros de incapacidade física, contribui para um ciclo de pobreza e de exclusão difícil de romper.

Mulheres e crianças são mais vulneráveis à discriminação interpessoal que, em alguns casos, resulta em situações de violência psicológica e física, mas compromete também os direitos sexuais e reprodutivos das primeiras. O trauma do internamento compulsório é agudo e intersecta-se com crenças tradicionais danosas, produzindo e reproduzindo a segregação informal e a violência tanto nas comunidades anteriormente segregadas, quanto na sociedade em geral.

Cooperação internacional e notas finais

O Brasil tem, ao longo das últimas décadas do século XX, assumido um papel pioneiro na eliminação do estigma relacionado com a hanseníase e da discriminação contra as pessoas afectadas e seus familiares. Não obstante o marco legal antidiscriminatório de características únicas no mundo, acompanhado pelo acúmulo de conhecimento académico de vanguarda produzido por especialistas nacionais na área, a discriminação persiste. Por um lado, na circulação de estereótipos e crenças tradicionais danosas e, por outro, na generalizada falta de acesso a direitos sociais, económicos e culturais (desde a saúde, à educação e habitação, passando pela participação), mas também daqueles reconhecidos a grupos específicos (baseados na deficiência, no género ou na idade).

O caso, que pude testemunhar pessoalmente, das crianças afectadas pela hanseníase, diagnosticadas com incapacidades físicas que demandam a garantia de direitos previstos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é o exemplo mais evidente da necessidade de uma abordagem de direitos humanos à hanseníase. Tanto para a garantia do direito ao mais alto padrão de saúde alcançável, quanto a direitos fundamentais, como a dignidade, não discriminação, igualdade, mas também à autonomia e à acessibilidade, previstos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A hanseníase, a discriminação que lhe está associada, e o seu perfil no país motivam a adopção da concepção de saúde prevista no artigo 25 da Declaração Universal de Direitos Humanos e posteriormente desenvolvido pelo Comité dos Direitos Sociais, Económicos e Culturais em diversos comentários e que afirma que o direito à saúde é interdependente de outros. Mas motivam também a elaboração de medidas específicas que concretizem o comentário nº 20 do mesmo Comité sobre

discriminação substantiva que ressalta a necessidade da adopção de medidas especiais para prevenir, diminuir e eliminar as condições e atitudes que causam ou perpetuam a discriminação de facto contra grupos ou indivíduos que sofreram e sofrem de preconceitos históricos e persistentes.

O Brasil, pelo conjunto de boas práticas que desenvolveu e implementa, encontra-se numa posição dianteira para protagonizar uma cooperação internacional para a troca de boas experiências e para uma efectiva substanciação do direito internacional no seu próprio tecido nacional. Para isso, recomenda-se a adopção e implementação dos Princípios e Orientações para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afectadas pela Hanseníase e seus Familiares que abarcam a multidimensionalidade da hanseníase e fornecem um guia para a garantia e execução das normas consagradas nos instrumentos internacionais de direitos humanos para a população específica das pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares.