

MAGDA LEVANTEZI

**O ESTIGMA DA HANSENÍASE SOB A PERSPECTIVA DA BIOÉTICA DE
INTERVENÇÃO E SEU DIÁLOGO COM GIOVANNI BERLINGUER**

BRASÍLIA – DF, 2021

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

MAGDA LEVANTEZI

**O ESTIGMA DA HANSENÍASE SOB A PERSPECTIVA DA BIOÉTICA DE
INTERVENÇÃO E SEU DIÁLOGO COM GIOVANNI BERLINGUER**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do Título de Doutor(a) em
Bioética pelo Programa de Pós-graduação
em Bioética da Universidade de Brasília

Orientadora: Profa. Dra. Helena Eri
Shimizu
Coorientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa

BRASÍLIA – DF
2021

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

LL655 Levantezi, Magda
O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de
Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer / Magda Levantezi;
orientador Helena Eri Shimizu; co-orientador Volnei Garrafa. --
Brasília, 2021.
118 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Bioética) -- Universidade
Brasília, 2021.

1. Estigma. 2. Bioética de Intervenção. 3. Hanseníase. 4. Giovanni
Berlinguer. 5. Políticas de saúde. I. Shimizu, Helena Eri, orient.
II. Garrafa, Volnei, co-orient. III. Título.

MAGDA LEVANTEZI

**O ESTIGMA DA HANSENÍASE SOB A PERSPECTIVA DA BIOÉTICA DE
INTERVENÇÃO E SEU DIÁLOGO COM GIOVANNI BERLINGUER**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do Título de Doutora em
Bioética pelo Programa de Pós-graduação
em Bioética da Universidade de Brasília

Aprovada em 31 de maio de 2021

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra Helena Eri Shumizu - Presidente
Universidade de Brasília

Prof^a. Dra Flávia Regina Souza Ramos
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^a. Dra Patrícia Duarte Deps
Universidade Federal de Espírito Santo

Prof^a. Dra. Marianna Assunção Figueiredo Hollanda
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Ricardo Gadelha
Centro Universitário do Distrito Federal

AGRADECIMENTOS

A Deus, que Tudo É.

A minha orientadora, Helena Eri Shimizu e meu coorientador, Volnei Garrafa, com respeito e admiração, pela atenção e carinho na condução da orientação.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB e aos colegas, pela gentileza de compartilhar seus conhecimentos nesse processo de formação.

A minha família, pelo amor incondicional, por estar sempre presente embora nem sempre junto.

Aos amigos que se fizeram presentes, cada um a seu modo e ao seu tempo, que sempre me incentivaram a continuar, e, em especial, àqueles atingidos pela hanseníase, que tanto me influenciaram no processo cotidiano de me tornar uma pessoa melhor.

*“Só há duas opções nessa vida: se
resignar ou se indignar e eu não vou me
resignar nunca.”*

Darcy Ribeiro

RESUMO

A hanseníase é um problema de saúde pública devido à sua grande magnitude e alto poder incapacitante, sendo o Brasil o segundo país com maior número de casos no mundo. Apresenta um forte componente relacionado ao estigma e à discriminação que compromete a qualidade de vida das pessoas atingidas, por estabelecer situações de exclusão e injustiça social. Este estudo se justifica a partir do reconhecimento do estigma se apresentar como fator central do impacto social da hanseníase, que resulta em deterioração da qualidade de vida, mantendo-a num ciclo vicioso de pobreza e exclusão. Tal fato exige um olhar mais aprofundado e abrangente para o seu enfrentamento, com base na prática cotidiana de valores morais apresentados pela Bioética. Os objetivos foram identificar como o aspecto do estigma na hanseníase foi considerado ao longo da história das políticas de saúde, durante o período de 1741 a 2019, e refletir como desconstruí-lo a partir dos referenciais teóricos da Bioética de Intervenção (BI), da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) e de Giovanni Berlinguer. Foi realizada pesquisa documental a partir da leitura hermenêutica fundamentada nos referenciais teóricos da BI através das categorias de alteridade, equidade, solidariedade crítica, empoderamento e libertação, dos artigos 3 e 11 da DUBDH, dignidade humana e direitos humanos e não discriminação e não estigmatização, e das categorias de inclusão social, e equidade, de Giovanni Berlinguer. Os resultados foram divididos em três períodos: primeiro período — antes de 1930; segundo período — 1930 até 1961; e terceiro período — 1962 até 2019. Nos dois primeiros períodos, as políticas de saúde foram embasadas na exclusão, caracterizada pela internação compulsória e na violação dos direitos humanos, reforçando a discriminação e o estigma que permeiam a doença. No terceiro período, observou-se estratégias para minimizar a discriminação e o estigma, como a abolição da internação compulsória, a mudança de terminologia de lepra para hanseníase, e a indenização das pessoas submetidas ao isolamento compulsório em ex colônias até 1986. Ao fazermos a descrição e análise das políticas públicas de saúde de hanseníase no Brasil no período 1741 a 2019 e de sua interface com o aspecto do estigma e da discriminação sob a perspectiva de referenciais da Bioética de Intervenção, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e de Giovanni Berlinguer, pudemos constatar que a discriminação e o estigma, presentes na história da hanseníase, não foram considerados a contento como fatores limitantes à promoção da assistência integral à pessoa atingida. A discriminação, a estigmatização, pobreza, concentração de poder e exclusão social são situações persistentes no tocante a hanseníase. A BI, DUBDH e Giovanni Berlinguer nos apresentam que a ação social tem de ser capaz de transformar a práxis social. A BI se apresenta como uma bioética anti-hegemônica, com capacidade crítica e política que destaca em sua abordagem fatores culturais e econômicos, dá visibilidade às situações de contexto social, e defende a proteção dos vulneráveis, assim como a pluralidade e integralidade do indivíduo. Se faz necessário quebrar o silêncio e estabelecer o debate em torno dos temas de contexto social, respeitando e tendo como prática os valores morais apresentados pela Bioética: alteridade, equidade, solidariedade crítica, empoderamento e libertação. Desta forma, pretende-se minimizar o processo de discriminação e estigmatização, e a correção das iniquidades com a finalidade de alcançar a inclusão social dos mais vulneráveis.

Palavras chave: Hanseníase, discriminação, estigma, Bioética de Intervenção, Direitos Humanos, políticas de saúde

ABSTRACT

Hansen's disease is a public health problem due to its great magnitude and high incapacitating power; Brazil is the country with the second largest number of cases in the world. It shows a strong component related to stigma and discrimination that compromises quality of life of the affected people, since it establishes exclusion and social injustices situations. This paper is justified by the recognition that stigma presents itself as a central factor in the social impact of leprosy, which results in a deterioration of the quality of life, keeping it in a vicious cycle of poverty and exclusion. Such fact demands a deeper and more comprehensive look to face it, based on the daily practice of moral values presented by Bioethics. The objectives were to identify how the aspect of leprosy stigma has been seen throughout the history of health policies, during the period from 1741 to 2019, and consider how to deconstruct it from the theoretical references of Intervention Bioethics (IB), the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDHR) and Giovanni Berlinguer. Documentary research was carried out from the hermeneutic reading based on the theoretical references of IB through the categories of alterity, equity, critical solidarity, empowerment and liberation, articles 3 and 11 of the UDHR, human dignity and human rights and non-discrimination and non-stigmatization, and Giovanni Berlinguer's categories of social inclusion and equity. The results were divided into three periods: first period – before 1930; second period – 1930 to 1961; and third period – 1962 to 2019. In the first two periods, health policies were based on exclusion, characterized by the compulsory hospitalization and violation of human rights, reinforcing the discrimination and stigma that permeate the disease. In the third period, strategies to minimize discrimination and stigma were observed, such as abolition of compulsory hospitalization, changing the terminology from leprosy to Hansen disease, and the indemnity of people submitted to compulsory isolation in former colonies until 1986. When we do the description and analysis of Brazilian public health policies regarding Hansen disease in the period of 1741 to 2019 and its interface with the stigma aspect and the discrimination under the Intervention Bioethics perspective of references, of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and Giovanni Berlinguer, we could see that discrimination and stigma, present in the history of leprosy, were not satisfactorily considered as limiting factors to the promotion of comprehensive care for the affected person. Discrimination, stigmatization, poverty, concentration of power and social exclusion are persistent situations regarding leprosy. The IB, UDHR and Giovanni Berlinguer show us that social action must be able to transform social praxis. IB presents itself as anti-hegemonic bioethics, with critical and political capacity that highlights cultural and economic factors in its approach, gives visibility to social context situations, and defends the protection of the vulnerable, as well as the plurality and integrality of the individual. It is necessary to break the silence and establish the debate around the themes of social context, respecting and practicing the moral values presented by Bioethics, such as alterity, equity, critical solidarity, empowerment, and liberation. In this way, we intend to minimize the discrimination and stigmatization process, and to correct the inequities in order to achieve social inclusion of the most vulnerable and ensuring human dignity.

Keywords: Hansen's disease, discrimination, stigma, Intervention Bioethics, Human Rights, health policies

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Distribuição dos casos novos de hanseníase no mundo, 2018.....	19
Figura 2 – Taxa de detecção geral dos casos novos de hanseníase. Brasil, unidades da federação e municípios, 2019	20
Figura 3 – Taxa de detecção dos casos novos de hanseníase em menos de 15 anos. Brasil, unidades da federação e municípios.....	21
Figura 4 – Distribuição dos ex hospitais colônias de 2004 e 2018.....	73

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Linha do tempo dos principais documentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1741 a 2019	47
Quadro 2 - Leprosários existentes no país em 1930.....	57
Quadro 3 – Leprosários no país até 1934.....	58
Quadro 4 – Leprosários construídos com verba pública federal entre 1935 e 1945..	59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1741 a 1923.	50
Tabela 2 - Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1932 a 1959	55
Tabela 3 – Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1962 a 2019	63
Tabela 5 – Ações voltadas aos ex-hospitais colônias de hanseníase período 2004 a 2018	71

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

BI	Bioética de Intervenção
CONASEMS	Programa de Hanseníase do Ministério da Saúde e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde
DNSAMS	Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
I CNS	I Conferência Nacional de Saúde
I LEP	Federação Internacional das Associações Contra a Lepra
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IPLDV	Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
PcD	Pessoas com Deficiência
PNEH	Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 HANSENÍASE E SAÚDE PÚBLICA	16
1.2 HANSENÍASE: MAIS QUE UMA DOENÇA NEGLIGENCIADA, UMA DOENÇA DE PESSOAS NEGLIGENCIADAS	21
1.3 REVISANDO O CONCEITO DE ESTIGMA SOB A PERSPECTIVA SOCIAL.....	28
2 OBJETIVOS DO ESTUDO	32
2.1. OBJETIVO GERAL	32
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	32
3 REFERENCIAL TEÓRICO	33
3.1 A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO	33
3.2 DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS.....	37
3.3 GIOVANNI BERLINGUER: AS CONTRIBUIÇÕES NA CONSTRUÇÃO DA BIOÉTICA.....	40
4 MÉTODO	45
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
5.1 HANSENÍASE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NO PERÍODO DE 1741 ATÉ 2019.....	50
5.1.1 Primeiro período - antes de 1930: Exclusão como proteção dos sãos.....	50
5.1.2 Segundo período: 1930 até 1961: Fortalecimento do modelo de exclusão, reforçando a discriminação e o estigma.....	55
5.1.3 Terceiro período: 1962 até 2019 - Finalmente uma luz para o enfrentamento a discriminação e ao estigma através da inclusão social	63
5.2 HANSENÍASE: O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO NO CONTEXTO DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS.....	80
5.3 DESCONSTRUINDO O ESTIGMA A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E DE GIOVANNI BERLINGUER	84
5.3.1 Alteridade	85
5.3.2 Equidade	88
5.3.3 Solidariedade crítica	92
5.3.4 Empoderamento e libertação	94
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	104

APRESENTAÇÃO

Apresento os caminhos que percorri até chegar em 2017 ao Programa de Pós-Graduação em Bioética.

Sou enfermeira de formação, formada em 1983 pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Fiz minha primeira especialização, Enfermagem em Obstetrícia e Obstetrícia Social, em 1993, pela então Escola Paulista de Medicina, hoje Universidade Federal de São Paulo.

Em 1995, iniciei meus estudos em Saúde Pública na Universidade de Campinas e, em 2002, ingressei no Mestrado em Doenças Tropicais pela Universidade Estadual do Amazonas.

Percorri caminhos voltados à assistência individual ao paciente e, em 1995, me deparei com a assistência coletiva muito embasada na epidemiologia, embora já nessa época considerasse a determinação social como fator essencial para a garantia da qualidade de vida das pessoas e de seus direitos sociais, especialmente os da saúde, bem como respeito aos direitos humanos.

Cheguei em Brasília em 2004, e fui trabalhar no então Programa de Hanseníase na Secretaria de Vigilância a Saúde, no Ministério da Saúde.

Após conviver com pessoas atingidas pela hanseníase nos últimos 15 anos da minha experiência profissional, me senti “tocada” a aprofundar o entendimento de suas vivências, suas dificuldades, dores e satisfações. Para esse aprofundamento, utilizei métodos que ultrapassam o discurso biológico do tratamento da hanseníase, e que consideram o contexto social.

Diante do exposto, a presente tese foi estruturada da seguinte forma: no capítulo primeiro, realizou-se uma contextualização sobre a hanseníase e saúde pública, a inserção da hanseníase enquanto doença negligenciada e uma breve revisão do conceito de estigma enquanto processo social; no capítulo dois, estão apresentados os objetivos geral e específicos desse estudo; no capítulo três, há uma breve apresentação sobre os referenciais teóricos utilizados: a Bioética de Intervenção, a Declaração Universal sobre Bioética e os ensinamentos de Giovanni Berlinguer, sanitarista, cientista e humanista e a relação da bioética com o estigma; no capítulo quatro é apresentado o referencial metodológico que foi utilizado; no capítulo cinco, constam os resultados obtidos referente as políticas públicas de saúde de hanseníase adotadas no país no período de 1904 a 2019, dando ênfase a interface

com o estigma e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, destacando dois artigos — o artigo terceiro da dignidade humana e direitos humanos e o artigo 11 da não discriminação e não estigmatização — e é abordado um caminho possível para a desconstrução do estigma com base nos valores morais e categorias da Bioética de Intervenção: alteridade, equidade, solidariedade crítica e empoderamento-libertação, através do diálogo com Giovanni Berlinguer em seguida são apresentadas as considerações finais.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica e de grande importância para a saúde pública, devido à sua grande magnitude e seu alto poder incapacitante. Teve seu ponto crítico na Europa, no século XIII, e seu declínio na Itália, no século XVI; e na França, Inglaterra e Alemanha somente no século XVIII. Esse declínio é atribuído especialmente à melhoria da qualidade de vida verificada nos países da Europa nesse período (1,2).

A Organização Mundial da Saúde divulgou, em 2018, que 150 países relataram a ocorrência de hanseníase no ano de 2017. O Brasil está entre os 22 países que possuem as mais altas cargas da doença em nível global. O país detém cerca de 93% do total de casos das Américas (3,4) e é o segundo apresenta o segundo maior número de casos absolutos do mundo, com casos que ocorrem especialmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste.

Grande esforço global tem sido empregado, sob a orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS), com o objetivo de eliminar a hanseníase como problema de saúde. A OMS define a eliminação como bem sucedida quando há uma taxa de prevalência de menos de 1 caso por 10.000 habitantes. No Brasil, esse objetivo deveria ter sido atingido em 2000 (5), porém houve necessidade de ser repactuado em vários anos seguintes (2005, 2010 e 2015), e chegamos em 2020 sem cumpri-lo (6).

Porquanto, ainda convivemos com uma doença que causa grande prejuízo para a vida diária e as relações interpessoais, provocando sofrimentos que ultrapassam a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico e possuem também grande impacto social e psicológico (7).

Apesar de a doença ter cura, muitas pessoas atingidas, mesmo após terem concluído o tratamento e epidemiologicamente serem consideradas curadas, apresentam o discurso de que se sentem doentes, e esse fato não é compreendido, tampouco considerado pelos profissionais que os acompanham.

O estigma e o preconceito em relação à hanseníase resultam no silêncio em torno da doença, o que denota uma realidade perversa e de total descumprimento dos direitos humanos. Tal silêncio resulta, na maioria das vezes, no diagnóstico tardio e no comprometimento da funcionalidade física, inferindo uma desarticulação da

dimensão da integralidade da pessoa atingida, marcada pelo desequilíbrio da estrutura de sustentação da vida social (8).

O estigma da hanseníase está presente desde os tempos bíblicos, e continua fazendo parte do imaginário das pessoas. São frequentes os sentimentos como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva em seus portadores (9), o que dificulta o enfrentamento da doença, trazendo sérias repercussões na vida pessoal e profissional dos acometidos.

Diante disso, a motivação para esta pesquisa foi a busca de resposta para a seguinte pergunta: como o aspecto do estigma da hanseníase foi considerado ao longo da história das políticas de saúde no país e que contribuição a Bioética de Intervenção pode aportar para a sua desconstrução?

Adotamos como referencial teórico a Bioética de Intervenção (BI) (10), a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (11), e Giovanni Berlinguer (12).

Buscando responder à nossa pergunta de estudo, revisitamos as políticas públicas de saúde de hanseníase ao longo dos anos e buscamos identificar como o estigma e a discriminação foram considerados. A partir disso, cumprimos propor uma reflexão aprofundada e estabelecer um diálogo aberto com Giovanni Berlinguer e com outras propostas que nos são apresentadas por bioeticistas que trabalham com a Bioética de Intervenção e com a DUBDH.

1.1 HANSENÍASE E SAÚDE PÚBLICA

A hanseníase é uma doença que acomete predominantemente a pele e os nervos periféricos, levando a uma neuropatia que, a longo prazo, pode resultar em deformidades e incapacidades físicas significantes, que impactam diretamente na qualidade de vida das pessoas atingidas por ela (13). A doença tem como agentes etiológicos um bacilo, o *Mycobacterium leprae*, e o *Mycobacterium lepromatosis*, que apresentam como característica um crescimento extremamente lento quando comparado com outras bactérias, impondo um longo período de incubação (14).

Considera-se caso positivo para a hanseníase quando se encontra pelo menos um dos sinais: (a) perda definitiva de sensação em uma área esbranquiçada ou avermelhada da pele; (b) nervo periférico espessado ou aumentado, com perda de

sensibilidade e/ou fraqueza dos músculos supridos por esse nervo; (c) presença de bacilos álcool-ácido resistentes em esfregaço de raspado intradérmico (13).

A doença é classificada em paucibacilar ou multibacilar, a depender do número de lesões, do acometimento nervoso e da identificação de bacilos no esfregaço da pele. Paucibacilar ocorre quando há caso de hanseníase com 1 a 5 lesões cutâneas, sem presença demonstrada de bacilos em baciloscopia; e multibacilar, caso que apresenta mais de cinco lesões de pele, ou com envolvimento dos nervos (neurite pura ou qualquer número de lesões de pele e neurite), ou com a presença demonstrada de bacilos em esfregaço de pele, independentemente do número de lesões. Qualquer dessas é considerada forma infectante (13).

A hanseníase tem cura, e o tratamento padrão é composto de uma combinação de medicamentos conhecida como poliquimioterapia (PQT), composta por dapsona, rifampicina e clofazimina. A duração, a dose e o número de antibióticos a serem utilizados vão depender da classificação da hanseníase e da idade do paciente, podendo variar de 6 a 12 doses mensais de PQT (13).

A transmissão da doença se dá por inalação de gotículas que contenham o agente etiológico. Cerca de 95% das pessoas expostas ao agente etiológico não desenvolverão a doença, visto que o tempo de incubação é variável, entre 2 a 20 anos ou mais (13). É necessário um tempo de exposição longo e contínuo para ser contaminado pelo agente causal.

Alguns estudos apontam que o *M. leprae* e o *M. lepromatosis* podem ser encontrados viáveis, no ambiente, sobretudo em solo e água de locais onde a doença é endêmica mas a importância da contaminação ambiental na transmissão da doença ainda não está bem estabelecida (15).

Foi relatado em um estudo recente onde se buscou compreender e quantificar o risco de hanseníase por meio da transmissão zoonótica do *M. leprae* que o contato com tatus selvagens está associado fortemente ao risco aumentado de contrair hanseníase (16).

O diagnóstico precoce, o tratamento completo e o acompanhamento dos contatos se apresentam como as principais estratégias para reduzir a carga da doença (13).

A hanseníase é considerada uma das doenças mais antigas do mundo. Ela é conhecida na Índia, China e Japão há cerca de 4 mil anos, sendo que no Egito, foram

encontrados relatos sobre ela em um papiro da época do faraó Ramsés II, a partir de 4300 anos a.C (1).

Estudos apontam que a doença foi difundida na Europa Oriental pelos exércitos persas, e em seguida, pelos romanos e pelas cruzadas, até chegar às Américas possivelmente com os primeiros colonizadores, no séc. XVI. Nos séculos seguintes, proliferou a prática de isolamento, asilos e abrigos, também conhecidos como “leprosários”. A magnitude da doença na Europa no século XIII foi tão grande que há menções de existência de quase 20.000 leprosários naquele continente (1).

No decorrer dos séculos, a doença passou por alterações em seu alcance, em termos de expansão territorial. À medida que havia uma tendência ao seu desaparecimento na Europa, mantiveram-se os focos endêmicos na Ásia e na África. Com isso, ela foi introduzida no Novo Mundo a partir das conquistas espanholas e portuguesas, por meio da importação de escravizados africanos. Assim, durante o período da colonização, a América Latina tornou-se, gradativamente, uma nova área endêmica mundial (17).

A hanseníase chegou ao Brasil com os colonos espanhóis, portugueses, italianos, alemães e, possivelmente, também com as pessoas escravizadas advindas da África, no período colonial. Tem-se conhecimento da existência da doença no país por conta de registros que datam de aproximadamente 400 anos atrás (1,18). A partir da existência de casos no Rio de Janeiro, outros focos foram identificados, principalmente nos estados da Bahia e Pará.

Maurano (19) aponta que a doença acompanhou a “marcha da colonização” a partir do estado de Pernambuco, centro da agricultura usineira, e se estendido até o Amazonas. De São Paulo, a infecção teria avançado para os estados de Minas Gerais, Mato Grosso e Goiás, por meio dos bandeirantes.

De acordo com o Boletim Epidemiológico da Organização Mundial da Saúde de 2018, 150 países e territórios reportaram casos da doença em 2017. Entre os países prioritários, sete registraram aumento no número de casos, sendo esses Bangladesh, Brasil, Camarões, Moçambique, Nepal, Filipinas e Sri Lanka (3).

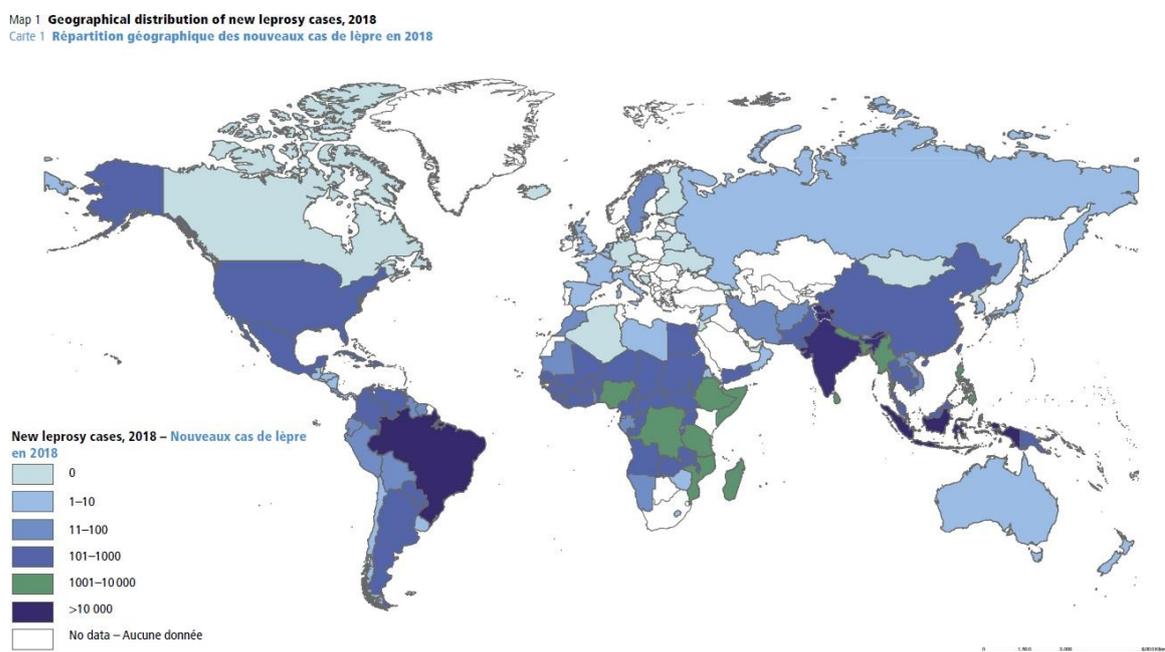
Os países mais afetados pela hanseníase apresentam baixos Índices de Desenvolvimento Humano e graves déficits de saneamento, além de serem marcados por uma significativa desigualdade social e sérios problemas de infraestrutura. Nesse cenário, a invisibilidade e a negligência institucional são marcantes e, muitas vezes, outros problemas de saúde impõem um enfrentamento de forma prioritária. Apesar de

já haver conhecimento sobre essas semelhanças entre esses países, estudos mais aprofundados se fazem necessários para identificar quais outras características comuns podem estar relacionadas ao insucesso de políticas de enfrentamento adotadas, que resulta no aumento do número de casos.

A existência de sistemas de informação em saúde, bem como sua qualidade, são fatores que pode demonstrar a situação epidemiológica que mais se aproxima da realidade de um território. Assim, o fato de não haver notificação de casos de hanseníase não necessariamente indica que a doença não exista no país. Segundo a WHO (3), em 2017, 30 países reportaram não ter casos e 33 países reportaram menos de 10 casos.

A doença está presente em 24 dos 35 países das Américas. Em 2016, esses países registraram um total de 28.765 novos casos. Isso representa 12,6% da carga global (11,6% somente no Brasil) e faz com que a região das Américas seja a segunda com maior número de casos reportados, atrás apenas do sudeste Asiático (3).

Figura 1 – Distribuição dos casos novos de hanseníase no mundo, 2018

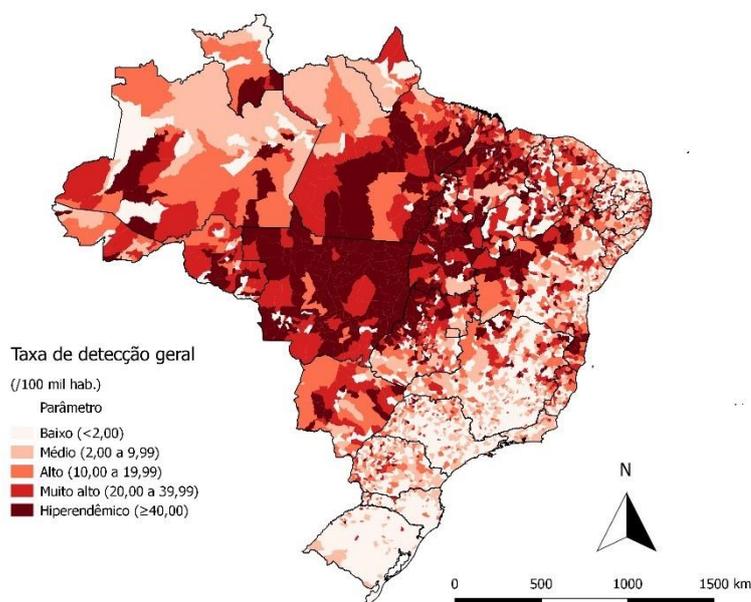


Fonte: Boletim WHO (2019) (4).

No Brasil, a doença não se distribui de forma homogênea, e há uma concentração nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, sendo a porção da Amazônia Legal a mais acometida (20). A distribuição heterogênea da hanseníase pode estar relacionada com a influência da determinação social da doença em cada território, com as rotas de migração interna em algumas áreas, com a desigualdade

de distribuição dos recursos, bem como de acesso aos serviços de saúde e condições socioeconômicas e educacionais de cada região do país.

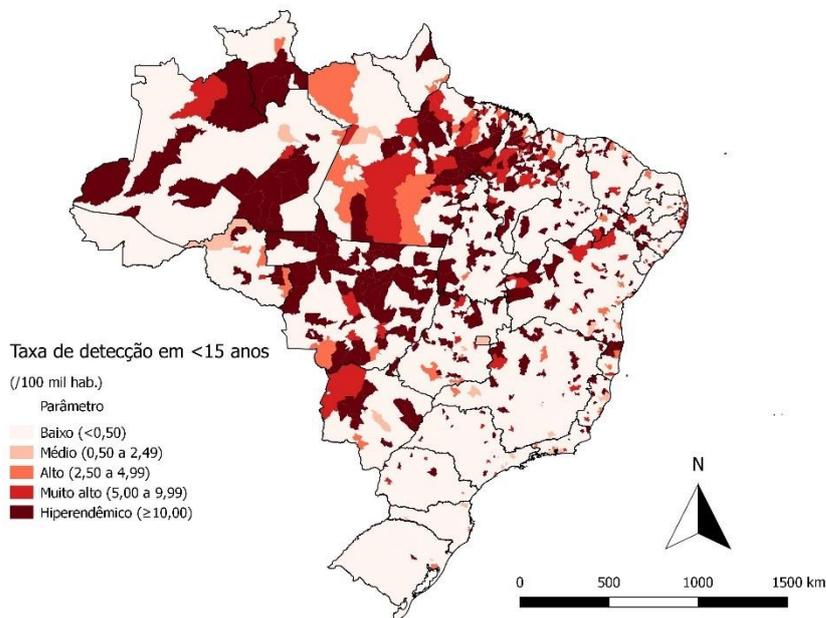
Figura 2 – Taxa de detecção geral dos casos novos de hanseníase. Brasil, unidades da federação e municípios, 2019



Fonte: SINAN, 2019 (21).

Foram diagnosticados 20.785 casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física, de 2009 a 2018. Esse indicador aponta diagnóstico tardio da doença, e no mesmo período, foram diagnosticados, no país, 21.808 casos novos de hanseníase em menores de 15 anos. A ocorrência de casos nessa faixa etária é importante sinal para o monitoramento da endemia, pois indica focos ativos da doença (22).

Figura 3 – Taxa de detecção dos casos novos de hanseníase em menos de 15 anos. Brasil, unidades da federação e municípios



Fonte: SINAN, 2019 (21).

O Ministério da Saúde divulgou que, entre os anos de 2014 a 2018, foram diagnosticados no Brasil 140.578 casos novos de hanseníase. Entre esses, 77.544 casos novos ocorreram em indivíduos do sexo masculino, o que corresponde a 55,2% do total. Em relação à etnia, a maior frequência de casos foi observada entre os pardos, com 58,3% (raças/cores declarada). Considerando a variável escolaridade, houve predomínio dos novos casos em indivíduos com ensino fundamental incompleto 43,3%, seguidos por aqueles com ensino médio completo e ensino superior incompleto (13,9%) (23).

1.2 HANSENÍASE: MAIS QUE UMA DOENÇA NEGLIGENCIADA, UMA DOENÇA DE PESSOAS NEGLIGENCIADAS

O termo “doenças negligenciadas” surgiu na década de 1970, a partir do Programa *The Great Neglected Diseases* da Fundação Rockefeller (24). Em 2001, no documento *Fatal Imbalance* da Organização Médicos Sem Fronteiras, definiu-se a criação de um grupo — o *DND Working Group* — que propôs uma nova taxonomia para essas doenças, considerando negligenciadas as mais prevalentes em países em

desenvolvimento e mais negligenciadas as exclusivas dos países em desenvolvimento (25). Essa denominação é considerada por alguns autores como um avanço no entendimento da colonialidade moderna, pois estende a concepção de delimitação territorial das doenças para considerar contextos políticos, econômicos e sociais, além de reforçar a necessidade de enfrentamento por parte de uma agenda saúde global sobre a vulnerabilização de populações, considerando-os igualmente importantes (26).

As doenças negligenciadas apresentam características específicas por acometer pessoas que vivem em condições extremamente desfavoráveis no que diz respeito à estrutura sanitária, moradia, alimentação e acesso aos serviços de saúde, portanto, vivem sob precárias condições de vida sendo marcadas pela desigualdade, perpetuando um quadro de exclusão social e um forte fator de dificuldade para o desenvolvimento do país.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) trabalha com a denominação de doenças tropicais negligenciadas e as classificam como sendo aquelas que participam de um grupo diversificado de doenças transmissíveis que prevalecem em condições tropicais e subtropicais. Tais doenças estão presentes em 149 países e afetam mais de um bilhão de pessoas (27,28).

As pessoas que vivem em situação de pobreza, com falta ou deficiência de saneamento adequado e são expostas a vetores infecciosos são as mais susceptíveis às doenças negligenciadas. Para a economia dos países em desenvolvimento, seu enfrentamento representa um custo de bilhões de dólares todos os anos (27,28).

São doenças tropicais negligenciadas: úlcera de Buruli, doença de Chagas, dengue, dracunculíase (doença do verme-da-guiné), equinococose, tripanossomíase africana (ou doença do sono), leishmaniose, hanseníase, micetoma, filariose linfática, oncocercose, raiva, esquistossomose, helmintíase transmitida pelo solo, envenenamento por picada de cobra, tracoma, teníase e boubá (27,28).

Embora não haja um consenso entre os organismos internacionais sobre o conceito de doenças negligenciadas, o mais preocupante é desconsiderar que o aspecto da negligência pode direcionar a intervenção para um caminho que não esteja vinculado às determinações reais que levam ao problema.

Outro aspecto importante de se levar em conta é que essas doenças também se caracterizam pelo pouco ou nenhum interesse de investimentos por instituições financeiras nacionais e internacionais e por indústrias farmacêuticas e de pesquisa,

devido à sua irrelevância enquanto a retorno econômico rentável (26). Entre 1975 e 1999, apenas 1,1% de todos os medicamentos aprovados tinham como alvo doenças negligenciadas. Entre janeiro de 2012 e setembro de 2018, 256 produtos terapêuticos chegaram ao mercado, mas apenas oito (3,1%) direcionados a doenças negligenciadas (29).

Importante ressaltar que essas doenças são foco dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da OMS, que têm como meta a eliminação de algumas delas até 2030. Existem, ainda, outros compromissos internacionais, como o roteiro da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas e a Declaração de Londres sobre Doenças Tropicais Negligenciadas, de 2012, que estabeleceu planos de ação para o controle, eliminação ou erradicação de dez doenças até 2020 (29).

Em 2006, após discussões entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Ciência e Tecnologia, foi lançado o Programa de Pesquisa em Doenças Negligenciadas no Brasil, no qual foram priorizadas ações para sete programas de doenças prioritárias do grupo das consideradas negligenciadas, utilizando-se os critérios de análises de incidência e relevância epidemiológica e demográfica. De acordo com os critérios, as doenças prioritárias abarcadas foram: dengue, doença de chagas, esquistossomose, hanseníase, leishmaniose, malária e tuberculose (24).

Desde século XVIII, há registros que a pobreza e as más condições de vida, trabalho e nutrição são as principais causas das doenças. O livro *A miséria do povo, mãe das enfermidades*, de J. P. Frank, escrito no século XIX, sugere que mais que reformas sanitárias, são essenciais amplas reformas sociais e econômicas para proteger a população (30).

Os índices de desenvolvimento humano e os determinantes sociais exercem grande impacto na transmissão do *Mycobacterium leprae*, que se apresenta como sério problema de saúde pública, agravado pela sua característica de doença de origem socioeconômica, que apresenta padrão epidemiológico desigual e endêmico, não só no Brasil como também em outros países (31).

É importante se considerar a crítica recente aos determinantes sociais de saúde (DSS) versus determinação social, visto que os DSS apresentam uma tendência de enfatizar a ideia de causa ou causalidade social no processo saúde-doença, com valorização dos dados epidemiológicos e do determinismo da origem da doença na tríade agente, hospedeiro e meio ambiente, impossibilitando estabelecer o nexo histórico entre as dimensões da vida. Isso resulta numa análise empobrecida e

distorcida no apontamento de fatores sociais que podem ou não estarem envolvidos no processo de adoecer individual ou coletivo (31).

Já a abordagem da determinação social considera o contexto social e a história de vida individual ou coletiva como influenciadores do modo positivo ou negativo à saúde. É adotado um referencial teórico que discute a abrangência da coletividade e do caráter histórico e social do processo saúde-doença, e não coloca em foco discussões de dados epidemiológicos individuais (32). Essa abordagem tem a marca da influência do pensamento marxista: apresenta categorias analíticas à reprodução social e à produção econômica e de classes, além de incorporar outras dimensões, como identidade de gênero, desigualdade ambiental, discriminações raciais, movimentos migratórios, ocupação territorial, entre outras (33).

Os estudos de determinação social da saúde devem envolver a caracterização da saúde e da doença mediante fenômenos que são próprios do modo de viver e conviver entre si do homem. É importante considerar que esse homem é um ente político, extrapolando assim os esquemas de causalidade que apenas se limitam a uma comparação frágil e insuficiente entre condições de saúde e fatores sociais (34).

O conceito de determinação social (33) é entendido como uma perspectiva que considera o campo mais amplo, na qual se produzem os processos saúde-doença. Enquanto a abordagem da determinação social busca trazer para o plano da consciência uma compreensão que estabeleça mediações entre a realidade fragmentada e a totalidade social, a dos determinantes sociais expressam o privilégio da identificação de variáveis sociais mensuráveis sobre uma compreensão mais descritiva e densa dos contextos de saúde.

As consequências geradas pelo processo de crescimento econômico afetam não apenas as características socioeconômicas de um país, mas também as culturais, além de alterar os padrões de comportamento dos indivíduos e grupos, determinando modificações abrangentes no perfil epidemiológico da população. Dessa maneira, portanto, avança para além dos DSS, que expressam que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com a sua situação de saúde, e podemos afirmar que esses fatores marcam a determinação social de um país (35).

A saúde está incluída no contexto da convivência do indivíduo em sociedade. O acesso às redes socioeconômicas e de serviços essenciais extrapolam, portanto, o fato biológico natural e a utilização de esquemas epidemiológicos pré-estabelecidos.

Nesse sentido, é essencial considerar o contexto social e a história de vida individual e da coletividade, que determinam a vulnerabilidade social a que estão expostos os indivíduos e vão impactar direta e indiretamente no processo saúde-doença (36).

Ao longo da história, as epidemias de doenças infecciosas cobraram muitíssimas vidas humanas e frequentemente provocaram perturbações sociais, instabilidade política e imposição de barreiras ao comércio e às viagens, com tremendas consequências econômicas e sociais (37).

A transformação social, econômica, demográfica, e dos fatores no desempenho do setor saúde ocorridos nos últimos 50 anos e relacionados às mudanças e adaptação dos microrganismos, bem como a manipulação desses microrganismos com vistas ao desenvolvimento de armas biológicas, resultaram em mudanças percebidas no padrão de morbimortalidade no mundo todo (37). Destacam-se, entre elas, as melhorias das condições habitacionais e o desenvolvimento de vacinas e antibióticos, que deram a falsa esperança que as doenças infecciosas pudessem perder a sua relevância (37). Fato é que o mundo assistiu, a partir do final do século XX, o crescimento do processo de emergência e reemergência de algumas doenças, fazendo com que permanecessem como prioridade da Agenda Global de Saúde Pública (38).

O século XX destaca-se pelas transformações políticas, sociais e econômicas no espaço urbano e no modo de vida da população. Essas transformações resultaram, assim, numa alteração no padrão de saúde-doença da população brasileira e também de outros países latino-americanos que vivem um processo de desenvolvimento tardio e periférico no capitalismo contemporâneo (39).

O crescimento econômico, experienciado por alguns países periféricos, especialmente o Brasil, não beneficia por igual seus habitantes (40). É inegável a persistência, mesmo nesse cenário, de problemas estruturais que estabelecem profundas desigualdades sociais. Tais questões contribuem para a existência de um conjunto de regiões com diferentes níveis de desenvolvimento, ressaltando assim uma enorme heterogeneidade de desenvolvimento, que acarreta graves problemas sociais e sanitários (41).

O setor saúde no Brasil destacou-se no período compreendido entre o final do século XIX e início do século XX, ao apresentar-se como o marco de grandes e processuais mudanças na organização sanitária e na evolução dos conhecimentos médico-sanitários. Isso repercutiu na situação de saúde da população, por meio da

redução nas taxas de mortalidade, especialmente nos menores de cinco anos, e do aumento da expectativa de vida, contribuindo para o progressivo aumento da longevidade populacional (39).

O Brasil chegou ao final do século XX com diversos problemas sociais sérios, com reflexos diretos sobre a saúde pública, como o êxodo da zona rural para as cidades, o desemprego e a vergonhosa concentração de renda, entre outros. Esses fatores contribuíram para o aumento da incidência de doenças infecciosas e parasitárias, incluindo o reaparecimento de algumas já praticamente eliminadas e a expansão de novas patologias (38).

O país, ainda nos dias atuais, apresenta índices acentuados de desigualdades sociais. Esse cenário penaliza alguns grupos da população com as iniquidades e injustiças sociais, nesse caso representadas pela dificuldade ou inexistência de acesso a condições de vida digna, como educação, trabalho, renda, habitação e acesso aos serviços de saúde (42).

A resposta a essa situação, no cenário da saúde, é a expansão dos casos de doenças como a hanseníase, considerada uma doença negligenciada (39). Além de sua classificação, a doença tem, em sua história natural, um aspecto ainda mais negligenciado em saúde, o estigma, um dos responsáveis por manter o ciclo da pobreza na maior parte das pessoas atingidas por ela (43).

Estudos identificam que é muito comum a presença de pessoa com deficiência (PcD) entre os atingidos pela doença. Isso pode ser explicado devido à possibilidade de alto poder incapacitante das deficiências, de modo que as PcDs apresentam maior propensão à vulnerabilidade social, pois é comum encontrarem dificuldades de acesso ao mercado de trabalho, à educação e a serviços especializados de reabilitação (44).

Como resultado dessa conjuntura verificou-se, no cenário da saúde, o que alguns autores se referem como a existência, no país, não apenas de doenças emergentes e reemergentes, mas também de “permanentes”, que estão intimamente relacionadas à desigualdade e exclusão social (41,45,46).

Uma tentativa de enfrentar esse cenário foi a criação do Plano Brasil Sem Miséria (BSM), lançado pelo Governo Brasileiro através do Decreto 7.492 de 2 de junho de 2011 (47), que se caracterizou por uma política intersetorial abrangendo educação, saúde, assistência social, saneamento, energia elétrica e inclusão produtiva, com a meta de alcançar a redução da pobreza extrema. O BSM era voltado

principalmente para os 16,2 milhões de brasileiros residentes, principalmente, em áreas consideradas endêmicas para as doenças em eliminação (48).

O objetivo desse plano foi proporcionar melhorias nas condições de vida da população, visando como resultado uma queda natural na ocorrência de doenças relacionadas à pobreza, como a hanseníase. O plano teve como estratégias a instituição de políticas de transferência de renda, a ampliação do acesso a serviços públicos e a inserção produtiva, que compõem os três eixos do BSM (48).

No Brasil, a hanseníase é tida como um importante problema de saúde pública, visto que o país é o segundo em maior número de casos no mundo (18). 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 e social do território pode influenciar na organização dos serviços de saúde para a detecção precoce dos casos, tratamento oportuno e acompanhamento dos casos (22), visto que se pode dizer que a hanseníase é uma doença resultante da dificuldade de acesso de pessoas aos sistemas de saúde e da garantia de atenção aos seus direitos humanos básicos (49).

Um estudo realizado entre 2007 e 2014 com pessoas atingidas pela hanseníase, publicado recentemente no *Lancet Global Health*, concluiu que a adesão ao tratamento aumenta em cerca de 22% e a cura, em 26%, quando a pessoa com hanseníase é beneficiária do Programa Bolsa Família. Já entre crianças menores de 15 anos, a adesão ao tratamento e a cura da hanseníase aumentam em cerca de 55% se a criança fizer parte de uma família beneficiária do programa (50).

Rocha (51), ao estudar as características epidemiológicas da hanseníase em idosos, destacou as altas proporções de pessoas de cor da pele negra e sem instrução ou com o ensino fundamental incompleto entre os casos de hanseníase, em todas as faixas etárias. Além disso, o autor também apontou a associação entre altas taxas de detecção de hanseníase e fatores socioeconômicos precários, como baixa escolaridade e alto índice de vulnerabilidade social. Desde a década de 70, cientistas sociais brasileiros têm investigado as desigualdades raciais por meio da comparação da mobilidade social, grau de instrução e inserção no mercado de trabalho, e apontam para evidências de que a discriminação racial, definida como tratamento diferenciado em função da raça que resulta em desvantagem de grupos específicos, é um dos fatores estruturantes das desvantagens econômicas e sociais enfrentadas por minorias étnico-raciais no Brasil (52).

Além disso, a distribuição espacial da hanseníase pode também ser entendida se analisada na perspectiva das determinações sociais em decorrência do estigma e da discriminação sofridos pelos seus acometidos e perpetuados desde os primórdios da história com citação aos “leprosos”, já na Bíblia (53).

Conclui-se, portanto, que a hanseníase acomete famílias marginalizadas, privadas de bens de consumo essenciais ao desenvolvimento físico, mental e social, e residentes em regiões pobres. Essas circunstâncias adversas muitas vezes impedem a adoção de comportamentos saudáveis e o acesso a serviços básicos, o que aumenta a vulnerabilidade social desses indivíduos, especialmente quando a discriminação e o estigma se encontram expressos em atitudes consideradas aceitáveis e “normais” (54).

1.3 REVISANDO O CONCEITO DE ESTIGMA SOB A PERSPECTIVA SOCIAL

O estigma da hanseníase está presente desde os tempos bíblicos, e continua fazendo parte do imaginário das pessoas.

No ano de 583, a Igreja Católica estabeleceu regras rigorosas com a finalidade de isolar as pessoas que tivessem lepra. A pessoa era excluída da comunidade onde vivia, e obrigada a usar vestimentas e ornamentos como sinetas e matracas, e acioná-los para avisar aos sadios de sua aproximação (1). Nos anos 1100, a Igreja provocou uma mudança na visão da sociedade para com os doentes de lepra e iniciou uma campanha de simpatia e piedade, resultando na criação das primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar assistência aos doentes, difundindo que essas pessoas eram os pobres de Cristo (55).

O estigma da hanseníase foi construído através de mitos, discursos e práticas terapêuticas e sociais que se superpuseram, criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras que se fundem, revestem-se e se ressignificam, em um processo contínuo (56).

O conceito de estigma é diverso, e depende do autor considerado. A literatura nos aponta que vários pesquisadores, incluindo psicólogos, sociólogos, cientistas sociais e políticos, trabalharam numa definição do conceito de estigma que se relaciona à referência adotada (56).

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição

moral de alguém; uma marca imposta pela sociedade a um dos seus membros (56,57). O indivíduo que revelasse um comportamento diferente do grupo seria excluído, pois não se enquadraria nas características esperadas pela comunidade. Destaca-se a existência de três tipos de estigma: as deformidades físicas; as culpas de caráter individual; e os estigmas coletivos (9).

O estigma se caracteriza por um atributo que torna a pessoa diferente de outras, menos apreciada. Num caso extremo, uma pessoa estigmatizada pode ser vista como má, perigosa ou fraca e, por essa razão, pode deixar de ser considerada uma pessoa comum para ser considerada uma pessoa estragada e diminuída (9).

Tal situação é interpretada como trazendo estigma, ou seja, ele acontece quando o descrédito pela condição diferencial é muito grande e algumas vezes, pode ser considerado um defeito, uma fraqueza que é atribuída ao indivíduo e aplicado pela sociedade. Essa perspectiva nos leva a olhar para o estigma como um valor cultural ou individual que estabelece regras, visto que o indivíduo adquire uma diferença indesejável que resulta num desvio (9).

O estigma é uma forma de linguagem para expressar a situação em que uma característica que deprecia alguém pode resultar em normalidade de outro, o que justifica hierarquia e exclusões ou inclusões sociais, como no caso da história de vida das pessoas com hanseníase. É estabelecida uma relação entre atributo e estereótipo, com uma origem ligada à construção social dos significados através da interação, analisado, portanto, numa perspectiva social. A sociedade institui como as pessoas devem ser, e estabelece esse dever como algo natural e normal. Assim, um “estranho” em meio à essa naturalidade não passa despercebido, pois lhe são conferidos atributos que o tornam diferente (58).

Os estigmas interferem nas relações sociais. Eles são construídos na relação entre a doença e os significados em torno dela, resultando em diversos estereótipos em diferentes períodos (59). Não é a pessoa em sua integralidade que está em jogo, mas o atributo estigmatizador, que fica exacerbado, levando à homogeneização daquele ser em uma entidade estereotipada, unificada, inferindo à pessoa uma série de “imperfeições” a partir do atributo estigmatizador e, com base nelas, busca-se reduzir as chances de vida desse grupo (9).

Michel Foucault (60), filósofo francês, na mesma época que Goffman (9), se preocupou com questões semelhantes e se dedicou a estudos com a temática da doença mental, crime, castigo e construção social, porém, realizou essas análises de

forma mais ampla. Ele utilizou o entendimento das relações entre conhecimento e poder e explicou como a produção social está a serviço do poder para estabelecer e manter a ordem social.

Segundo Foucault, o poder não é algo que alguém detém como uma propriedade; o poder é exercido. Sendo assim, o que existe são práticas ou relações de poder que constroem e mantêm as diferenças em sociedades, e, através de seus mecanismos, atuam como uma força coagindo, disciplinando e controlando os indivíduos. Isso nem sempre é negativo, mas comporta perigos (60).

O estigma e a discriminação são concebidos como processos sociais, em que o primeiro é construído num ponto de intersecção entre a cultura, o poder e a diferença (61). Ele também desempenha um papel central na produção e reprodução das relações de poder e de controle, em todos os sistemas, e explica como a produção social da diferença está a serviço do poder para o estabelecimento e manutenção da ordem social. Isso pode ser compreendido ao se analisar como a elite do conhecimento, bem como as formas de conhecimento “popular”, ajudam a construir e manter as diferenças em sociedades, levando à desvalorização de alguns grupos e fazendo com que outros se sintam superiores de alguma maneira, gerando desigualdades sociais (62).

O estigma produz consequências negativas, como interações sociais desconfortáveis, limitação de redes sociais, comprometimento da qualidade de vida e ocorrência de desemprego, resultando na perpetuação do ciclo de exclusão social e econômica, da perda de status do indivíduo e da discriminação. Desse modo, leva ao aumento da vulnerabilidade de pessoas e grupos, gerando prejuízos diretos à saúde e à representação social desses indivíduos como um todo. Portanto, resulta implicações diretas de interesse para o estudo da bioética (63).

Considerando as desigualdades sociais, que se desdobram em exclusão social e resultam em uma relação ampla entre processos culturais e estruturas de poder, uma análise adequada do estigma requer reflexões que considerem a compreensão social e política desses processos.

O estigma é resultado da interação e convergência de quatro componentes: as pessoas distinguem-se e rotulam diferenças; as crenças culturais dominantes ligam as pessoas rotuladas a estereótipos negativos; as pessoas rotuladas são colocadas em categorias distintas, resultando numa separação entre “nós” e “eles”; e as pessoas

rotuladas experimentam perda de status e discriminação, que as levam a resultados desiguais (64).

A discriminação é considerada na literatura como a prática do estigma, podendo apresentar-se de forma individual ou institucional. A forma individual é caracterizada como uma resposta comportamental ao estigma e ao preconceito, definidos como atitudes negativas em relação ao valor de um indivíduo ou grupos sociais específicos. Já discriminação institucional refere-se a práticas institucionais discriminatórias que funcionam em detrimento de grupos minoritários na ausência de discriminação individual e preconceito. Muitas vezes, uma PCD é rejeitada para um emprego devido ao fato de o ambiente oferecido para o trabalho ser incapacitante, criado com barreiras à participação que pode se expressar na arquitetura (64,65).

Sob o enfoque da discriminação institucional pode-se formular um conceito mais robusto sobre discriminação em relação à saúde, que permite não só refletir que esta não é apenas um produto do estigma, mas entender a discriminação como um produto de sistemas sociais desiguais que exigem a compreensão da doença para além dos determinantes sociais (66). Tal reflexão direciona a compreensão das determinações sociais como instrumentos para o enfrentamento das desigualdades sociais, que impõem a alguns indivíduos ou grupos a situação de exclusão social, e das situações que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos (67).

Estudos voltados à temática do estigma e HIV/Aids, realizados entre os anos 2000 a 2005, ressaltam que as ações de enfrentamento a esse problema estão intimamente relacionadas com a implantação de atividades destinadas a estimular a mobilização social (61), fato que eles chamaram de resistência coletiva diante do estigma e da discriminação.

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar as políticas públicas de saúde de hanseníase no Brasil, no período de 1741 a 2019, e sua interface com o estigma e a discriminação, sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em diálogo com Giovanni Berlinguer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as políticas públicas de saúde de hanseníase no Brasil, no período 1741 a 2019, destacando as suas interfaces com o aspecto da discriminação e do estigma.
- Discutir, a partir da Bioética de Intervenção em diálogo com Giovanni Berlinguer, as possíveis práxis de desconstrução do estigma que permeia a hanseníase e também da discriminação a que são submetidas as pessoas atingidas pela doença.
- Buscar nas categorias da Bioética de Intervenção possibilidades que favoreçam a inclusão social da pessoa atingida pela hanseníase.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

A Bioética de Intervenção (BI) foi apresentada na Conferência de Abertura do Sexto Congresso Mundial de Bioética em Brasília (68), mas existia desde os anos 1990. O termo nasceu, de fato, no berço do meio acadêmico, por meio de apresentações orais, conferências e congressos que antecederam a publicação de artigos e capítulos e livros (69).

Criada por Volnei Garrafa (10), bioeticista brasileiro, que inicialmente contou com a colaboração de Dora Porto (70), a BI é considerada a proposta epistemológica da Bioética Brasileira voltada aos países da América Latina que são marcados por níveis de exclusão importantes e significativas (68,69). Essa proposta surgiu diante da insuficiência da bioética principialista em considerar as questões sociais, e traz como missão principal pensar a realidade dos países latino-americanos e africanos para além do ambiente biomédico, inserindo as dimensões políticas, sociais, econômicas, ambiental, numa missão de contribuir de forma ativa à consolidação da cidadania, dos direitos humanos e alcançar a tão almejada justiça social. Fundamentada em uma construção conceitual politizada e estritamente ligada às questões sociais, a BI traz em seu escopo diversos dilemas, como autonomia versus justiça e equidade; individualismo versus solidariedade; benefícios individuais versus benefícios coletivos; entre outros, e tem como premissa as diversas situações da clínica e de vulnerabilidade próprias dos países do “Sul” (71).

No seu amplo leque de fundamentação teórica, são premissas da BI, entre outros aspectos, seu caráter inter-transdisciplinar a partir do enfoque da complexidade e da totalidade concreta, a análise dos conflitos a partir da dimensão social, a busca pela equidade social, a pluralidade cultural e valores como a solidariedade crítica, liberdade e igualdade.

A evolução da BI apresenta três fases distintas: a) fase inicial, que compreende a construção, desenvolvimento e apresentação da proposta conceitual; b) fase de consolidação teórica, que trata do aprimoramento epistemológico, quando a BI se consolida como linha de pesquisa da bioética latino-americana, sendo importante destacar, nesse ínterim, sua opção pelo utilitarismo consequencialista e a solidariedade crítica; c) fase de crítica e autocrítica, caracterizada pela aproximação

com as ciências sociais e pela reflexão e aprimoramento de seus fundamentos relacionados à colonialidade do saber e poder e às epistemologias do Sul (68,69).

Na primeira fase, de 1995 a 2002, também chamada de fase gestacional, foi apresentada em textos, artigos e capítulos de livros a correlação entre a bioética e a saúde pública. Observa-se que já estavam presentes os termos “bioética dura” e “bioética forte”, que, na realidade, foram as expressões inicialmente utilizadas pelo autor para designar a BI, ainda nos anos 1990 (71).

Essa fase traz como uma das características os principais conflitos morais existentes, que se relacionam com a disparidade de poder e com a falta de acesso a bens de consumo básicos por alguns. Introduce os termos “países centrais e periféricos”, bem como “bioética das situações persistentes e situações emergentes” (68).

A BI dessa primeira fase destaca pontos importantes sobre problemas morais e os atribui à existência de um modelo capitalista centralizador que resulta em mais desigualdades e menos cumprimento aos Direitos Humanos, entre os países. Assim, essa fase é marcada pela reflexão de que existe um universalismo ético imposto — de “imperialismo moral” — numa relação assimétrica de poder que legitima certas culturas em detrimento de outras — chamadas “periféricas” — que sejam diferentes do modelo desenvolvido nos países capitalistas representados pelo eixo Europa-Estados Unidos, que a BI denomina de “centrais” (72).

Nesse período, é apresentada a categoria de corporeidade, que entende o corpo físico como elementar na existência e considera que ele é substrato da identidade. Em outros termos, há a percepção sensorial de prazer e dor como condicionantes das ideias e do comportamento das pessoas (72).

A BI da primeira fase apresenta a necessidade de a bioética ser politizada, estar em defesa dos menos favorecidos, não ser impositiva no que se refere a pretensões universais e sempre considerar as consequências geradas para o coletivo e para a sociedade ao defender a liberdade do individual. Nessa fase histórica (68), as categorias centrais que aparecem mais fortemente são: equidade, responsabilidade, cidadania, justiça, direitos humanos e corporeidade entendendo essa última categoria como sendo o corpo físico constituir inequivocamente a estrutura que sustém a vida social, em toda e qualquer sociedade (72). A equidade aqui entendida como sendo o ponto de partida para a construção de sociedades igualitárias, democráticas e livres, (66).

No segundo momento, ocorre um aprofundamento e reafirmação de pontos da BI, identificados a partir de 2005. Observa-se uma grande relevância da relação do tema da bioética com o fenômeno da globalização.

Nesse momento, países centrais são considerados aqueles que possuem meios para produzir suas tecnologias; e países periféricos são aqueles que são consumidores do que conseguem de tecnologia, de acordo com a lei de mercado (68,69). Ainda nessa época, surgem o utilitarismo consequencialista, a solidariedade crítica e os 4Ps (proteção, prevenção, prudência e precaução), todos considerados como indispensáveis para a prática interventiva de conflitos morais no contexto de desigualdades (10,69).

Os direitos humanos figuram, então, um papel de destaque, por meio do reconhecimento dos direitos econômicos, políticos e sociais, além da preservação dos recursos naturais, o meio ambiente e justiça social — entendida a partir da lógica da inclusão de toda comunidade, considerando seus contextos históricos e culturais. Observa-se o aprofundamento teórico referente à categoria corporeidade, estendendo ao conceito vigente até então a necessidade de existir universalmente um contexto de vida na qual as funções essenciais à existência constituam uma realidade concreta, bem como a compreensão e defesa dos Direitos Humanos como referenciais universais (68).

A partir da incorporação de novos referenciais teóricos, em 2005, a BI passa a incluir outras categorias marcantes à sua fundamentação epistemológica. Entre elas destacam-se o empoderamento, que consiste no reconhecimento do indivíduo em sua totalidade e se manifesta de maneira integrada em suas inter-relações sociais com o meio, enquanto sujeito individual e coletivo; e a libertação, que implica no reconhecimento do sujeito enquanto indivíduo socialmente responsável por suas decisões, e objetiva a sua libertação e a daqueles que o cerca (73). A inclusão dessas categorias ocorreu com o objetivo de trazer à tona a necessidade de considerar os interesses dos mais vulneráveis, excluídos e oprimidos, promovendo assim a inclusão social, fenômeno definido como processo dinâmico que necessita ser construído e levado à prática com o objetivo de conquistar a verdadeira justiça social em saúde (73).

Uma das fragilidades encontradas na BI está na categoria que se refere ao respeito aos direitos humanos universais, na qual alguns entendem haver uma

contradição, na forma da defesa prioritária dos direitos coletivos, em detrimento dos direitos individuais (68).

Nesse sentido, cabe ressaltar a articulação íntima entre a ética e a política na dimensão coletiva e individual, priorizando os vulneráveis que sofrem pela desigualdade social.

A BI aproxima-se filosoficamente da corrente utilitarista, que prioriza a atenção ao maior número de pessoas pelo maior espaço de tempo possível, de forma que resulte nas melhores consequências coletivas. No plano individual, busca soluções para os conflitos, considerando o contexto que em eles ocorrem. A BI é comprometida com o outro, com a alteridade, processo marcado pela bilateralidade, no qual à medida em reconhecemos o valor do outro, nos vemos através dele (74).

Apesar disso, as teorias de justiça marcadas pelo utilitarismo intrínseco não contemplam o contexto da BI, pois não conseguem abarcar a complexidade dos arranjos sociais. Isso porque tais teorias consideram que as tomadas de decisões partem de lugares e indivíduos que detêm e exercem o poder, não contemplando lugares e indivíduos neutros.

Entende-se, então, que a BI apresenta uma proposta de repolitização de conflitos morais, tomando posição sempre pelo lado dos vulneráveis, respeitando a pluralidade e fazendo enfrentamento a toda injustiça causada pelas diversas e perversas formas de poder no âmbito da economia de mercado, que “coisifica” o indivíduo e enaltece o capital (68,69,74).

Por fim, o terceiro momento da BI é marcado pela aproximação com fundamentos teóricos culturais das teorias da colonialidade, da ética da libertação e das epistemologias “do Sul”. A BI faz uma crítica expressa ao colonialismo, ou seja, critica as estruturas de poder que reproduzem e impõem os discursos dos países colonizadores e desconsideram as pluralidades morais, culturais e econômicas sociais dos países “do Sul” (75).

Além disso, a BI também defende e considera premissa básica para alcançar a justiça social o exercício da solidariedade crítica, que se trata de uma importante ferramenta de apoio à construção da justiça social. Através da mobilização social, do diálogo, do posicionamento crítico diante do Estado de modo a compartilhar o poder e do respeito à diversidade, essa ferramenta busca exercitar uma prática de fato democrática e inclusiva, permeada pela justiça social (75).

Assim, a BI tem a alteridade como centro da solidariedade crítica, onde o sujeito é quem recebe alguma atenção ou bem do outro, e não quem proporciona.

Nesse contexto, a vulnerabilidade é entendida como a falta ou a debilidade de poder econômico, cultural e/ou político de indivíduos ou grupos impedidos da possibilidade de acesso igualitário aos bens e serviços indispensáveis à vida digna (64). A diferença, por sua vez, não significa desigualdade de direitos, mas está relacionada à heterogeneidade, e deve promover a complementaridade na diversidade, enquanto a desigualdade favorece a exclusão e está intimamente ligada à discriminação e ao desrespeito aos diferentes (76).

A não discriminação encontra-se reconhecida em várias normativas como premissa da igualdade de direitos. Tal premissa traz a tona a noção não de tratar a todos igualmente, e sim de reconhecer a dinâmica das relações de poder que produzem a opressão e a dominação de grupos de indivíduos historicamente em desvantagem, admitindo a existência de indivíduos ou grupos vulneráveis (76).

3.2 DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Considerado um dos referenciais universais da bioética pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (11) foi adotada por aclamação pela unanimidade dos 191 Estados-membros da Organização, em sua 33ª Conferência Geral, realizada em Paris em outubro de 2005. É um importante documento, que enfatiza a justiça social a partir da expansão da bioética para além das questões biomédicas.

A DUBDH (11) é uma ferramenta destinada aos governos, com o propósito de auxiliar na elaboração de leis e normas bioéticas que orientem e consolidem as políticas de proteção à saúde, bem como a indivíduos, grupos, comunidades e instituições. A ferramenta busca atingir tal propósito através da prática da reflexão ética para cumprir a agenda temática para o século XXI, que exige uma bioética mais próxima dos conflitos persistentes que assolam a maioria dos países, especialmente os periféricos (77).

Em seu preâmbulo, a DUBDH (11) valoriza a liberdade da ciência e da pesquisa, bem como o bem-estar de indivíduos, famílias, grupos ou comunidades, e da humanidade, como um todo. Fundamentando-se no respeito à dignidade humana,

no cumprimento dos direitos humanos e das liberdades fundamentais dos indivíduos, a DUBDH registra a forte necessidade de garantir a proteção aos mais vulneráveis — inclusive os submetidos a pesquisas biomédicas — e também o compartilhamento de benefícios ampliado, para a proteção ao futuro da humanidade e do planeta (78).

A DUBDH (11) reconhece a existência de seres humanos diferentes entre si e reforça que essas diferenças devam ser reconhecidas e valorizadas, e não simplesmente existir a proposta de uma classificação entre indivíduos melhores e piores, merecedores ou não de proteção. Em vários de seus artigos, deixa claro que isso não significa tratar a todos igualmente, e sim reconhecer a dinâmica das relações de poder que produzem a opressão e a dominação de grupos de indivíduos historicamente em desvantagem, admitindo a existência de indivíduos ou grupos vulneráveis.

A DUBDH (11) está dividida em três grandes núcleos de enunciados. O primeiro núcleo é composto pelos Artigos 1º, 2º, 22 a 28, esse é um núcleo referencial, onde os artigos se relacionam a própria declaração cumprindo o objetivo de destacar sua especificidade e aplicação prática. No segundo núcleo, que compreende os Artigos 3º, 4º, 6º a 9º, 14 a 16 e 18 a 21, referem-se às questões clínicas, legais ou acadêmicas. O terceiro núcleo, por fim, apresenta conceitos relacionados aos valores morais, sendo um núcleo reflexivo e estão expressos nos Artigos 5º, 10 a 12, 17 (77).

Os princípios que compõem a DUBDH (11) são quinze ao todo e vão do Artigo 3 ao 17: dignidade e direitos humanos; benefício e dano; autonomia e responsabilidade individual; consentimento; indivíduos sem capacidade para consentir; respeito da vulnerabilidade humana e pela integridade individual; privacidade e confidencialidade; igualdade, justiça e equidade; não-discriminação e não-estigmatização; respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo; solidariedade e cooperação; responsabilidade social e saúde; compartilhamento de benefícios; proteção das futuras; e proteção do meio-ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

Muitas situações podem levar à discriminação ou estigmatização dos seres humanos. Por isso, é importante manter o desafio permanente ao respeito à pluralidade cultural e moral e o respeito à dignidade inerente à pessoa humana. É exatamente nesse contexto que a DUBDH (11) apresenta um de seus pontos fortes, quando, em vários princípios, aborda o contexto social como tendo o risco de produzir desigualdades, e trata sobre como os princípios que a compõem devem ser utilizados para esse enfrentamento.

No preâmbulo da DUBDH (11) estão listados documentos importantes relacionados com os direitos humanos que estabelecem relação estrita com o enfrentamento à discriminação, tais como o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (79); o Pacto Internacional de Direitos Cívicos e Políticos (80); a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as formas de discriminação racial (81); e a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (82).

Para efeitos da presente tese, dos quinze princípios da DUBDH acima elencados, entre seus Artigos 3 e 17, tomaremos como referência para o estudo da hanseníase especialmente dois deles: Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos e Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização.

O teor desses dois Artigos na íntegra é o seguinte:

Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos:

- a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade.
- b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade (11).

Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização:

Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais (11).

Importante destacar que o Artigo 26 da DUBDH (11) ressalta a inter-relação e a complementaridade dos princípios. Nesse contexto, especial atenção deve ser dada à relação do princípio da não discriminação e não estigmatização com o princípio da solidariedade e cooperação — Artigo 13 da DUBDH. Essa associação é a forma precípua para priorizar a equidade diante de situações que possam predispor atitudes discriminatórias ou que resultem em processos estigmatizadores.

Diante de dilemas bioéticos e da pluralidade moral existente entre pares, o Artigo 13 da DUBDH (11) traz para a discussão o necessário exercício da solidariedade crítica realizado de forma democrática e bilateral, que promove a cidadania, empoderamento, libertação e emancipação, e tem como objetivo minimizar as desigualdades sociais por meio da participação politizada e comprometida da sociedade. Isso promove a ampliação dos direitos individuais e coletivos já conquistados, melhorando a qualidade de vida dos indivíduos e grupos sociais discriminados (83).

3.3 GIOVANNI BERLINGUER: AS CONTRIBUIÇÕES NA CONSTRUÇÃO DA BIOÉTICA

Giovanni Berlinguer foi médico, cientista e político, sanitarista, bioeticista e professor, nascido em Sassari, Sardenha, Itália, em 1924, e falecido em 2015, na cidade de Roma. É reconhecido pelo seu papel fundamental no debate sobre políticas de saúde, sobre o direito à saúde e sobre bioética (12).

Nas décadas de 1970 e 1980, Berlinguer acompanhou o debate em torno da medicina social na América Latina. No Brasil, foi um dos inspiradores da Reforma Sanitária, que culminou com a universalização constitucional do acesso de todas as pessoas à saúde, tendo sido o resultado de quase duas décadas de luta (12). Sua trajetória extremamente versátil se deu entre a academia, onde foi professor na Universidade de Sassari e também na Universidade *La Sapienza*, e a militância política, visto que foi eleito em três mandatos consecutivos como deputado e, posteriormente, como senador, pelo Partido Comunista Italiano e novamente como deputado italiano junto ao Parlamento Europeu (84).

Berlinguer publicou inúmeras obras, entre elas: *Psiquiatria e poder* (85), em 1976, a primeira obra a ser publicada no Brasil; *Medicina e política* (86), em 1978, que se tornou um clássico obrigatório para a formação política dos profissionais de saúde do Brasil na época, e teve a presença do autor em seu lançamento no país; *Reforma Sanitária - Itália e Brasil* (87) e *A Doença* (88), ambos em 1988, que marcam a profunda relação entre saúde e democracia e a defesa de ambas como valores universais da pessoa humana (89).

O autor foi também presidente do Conselho Nacional de Bioética da Itália e membro do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, tendo sido relator do primeiro documento que deu origem a DUBDH (87).

Na Itália, através sua atuação no legislativo e também na academia, provocou mudanças decisivas na estrutura do sistema de saúde italiano, como o fechamento dos manicômios e a aprovação legislativa e plebiscitária nacional das leis do aborto naquele país (12).

Berlinguer nos é apresentado por Garrafa, que afirma que o autor,

(...) em temas com os quais sua aflição humana era maior, tornava-se polemista de forma aguda e extremamente dura, utilizando referenciais epidemiológicos atualizados, mas não meramente numéricos, assépticos, frios e remotos à realidade, e sim dialeticamente fundamentados em uma epistemologia solidamente fundamentada. Assim, nestas oportunidades, sofria uma mudança radical, transmutando-se de cientista sóbrio a ator sociopolítico incisivo, que combatia a seus adversários com argumentos fortes e sólidos, utilizando grandes conceitos universais e uma enorme visão de futuro (12).

Berlinguer (88) traz a assertiva de que a doença não se desenvolve dentro do organismo, e ressalta a importância da relação entre o ambiente e o organismo, das influências culturais, e de se considerar a perspectiva do doente, incentivando a prática da alteridade. Assim, o biotocista nos leva a refletir sobre doença a partir da concepção de cinco dimensões: sofrimento, diversidade, perigo, sinal e estímulo.

De acordo com essa perspectiva, o autor defende que o sofrimento causado pela doença deve sempre ser reduzido com tratamentos adequados, oferecidos em tempo oportuno e que, em pleno atendimento à equidade, o acesso aos serviços de saúde deve ser feito de maneira a, se necessário, tratar de forma diferente os desiguais (89). Assim, a diversidade deve ser considerada e respeitada, porém, deve-se evitar que seja considerada um desvio e que produza marginalização, isso é, categorização de pessoas que leva à discriminação e resulta em exclusão social e chances diminuídas de vida (89).

Berlinguer destaca também que o perigo é a doença, e não o doente, e que é necessário distinguir o verdadeiro do falso risco, combatendo a doença, e não o doente. Assim, não se deve culpar aquele que sofre por estar na situação de sofrimento. O autor interpreta a doença como um estímulo, como oportunidade para alcançar o conhecimento e para o exercício da solidariedade, objetivando atingir a transformação social do indivíduo ou coletivo, à medida que o encaminha na direção em defesa de seus direitos à saúde e aos direitos humanos (89).

Berlinguer estabelece um marco para a saúde no Brasil, pois defende que a ela deve ser pensada como um conjunto de relações com a economia, com a política, com a sociedade, com o Estado, enfim, como um todo, e não meramente como o inverso da doença.

A partir do final de 1980, Giovanni Berlinguer brinda a bioética com sua escolha de trilhar por esse novo campo de estudo, tendo como presença marcante o ponto humanista e revolucionário, estabelecendo sempre uma ponte entre a bioética e a saúde coletiva. O bioeticista dividiu a temática da bioética em dois campos: “bioética

das situações limite e de fronteira do conhecimento”; e “bioética das situações cotidianas”, aquelas que ocorrem no dia a dia das pessoas, das comunidades e dos países (12).

Em suas palavras, proferidas por ocasião da Conferência de abertura do ano acadêmico da Fundação Osvaldo Cruz, em 2007, no auditório da Escola Nacional de Saúde Pública, sob o tema “Causas sociais e implicação moral das doenças”, Berlinguer nos afirma:

(...) Fui influenciado pelas múltiplas relações entre ciência e ética e pelo impacto da ciência no futuro dos seres humanos e da natureza. Muitos bioeticistas se envolveram na fronteira de casos extremos, que eram impraticáveis e até inconcebíveis antes dos recentes desenvolvimentos da biologia e das tecnologias. Eu tentei destacar a existência de um outro campo da bioética, o da vida cotidiana: nascimento, doença, cuidado, prioridades de pesquisa, acesso a novos medicamentos, expectativa de vida, relações de gênero e discriminações, interferências entre as leis do mercado e os direitos do corpo humano (90).

O grupo que denominou de “bioética das situações limites e de fronteira do conhecimento” abarca assuntos relacionados e produzidos pelo desenvolvimento científico e tecnológico, como, por exemplo, clonagem e reprodução assistida. Já o grupo de “bioética das situações cotidianas” refere-se a assuntos que estão ligados à exclusão social, à não universalidade, à pobreza, ao analfabetismo e à discriminação, questões que, segundo ele, “acontecem todos os dias e não deveriam mais estar acontecendo”(90).

Essa classificação da Bioética em dois grupos proposta por Giovanni Berlinguer inspirou a Bioética de Intervenção, que tem usado as expressões "bioética das situações persistentes" e "bioética das situações emergentes" para o que Berlinguer denomina de "bioética cotidiana" e de "bioética das situações limite" ou "de fronteiras", respectivamente (12).

As obras marcantes desse período da trajetória do pesquisador são: *Questões de Vida – Ética, Ciência Saúde* (91), *Ética da Saúde* (92), *O Mercado Humano* (93) e *Bioética Cotidiana* (94).

Na obra *Bioética Cotidiana* (94), Berlinguer estabelece uma ponte entre a ética e as questões cotidianas do dia a dia, destacando a relação entre a saúde e as ciências biológicas com as ciências sociais e políticas, mantendo, durante todo o transcorrer do texto, a preocupação com a interlocução, o diálogo e a reflexão, pontos marcantes de suas obras.

O autor sempre defendeu e estimulou as ações de enfrentamento das iniquidades presentes na saúde e no contexto social, bem como o acesso igualitário aos serviços de saúde. Podemos ressaltar sua enorme contribuição na construção bioética de duas importantes categorias, acesso e inclusão, a partir de reflexões propostas e embasadas nos princípios que fundamentam sociedades democráticas modernas, a igualdade e a liberdade.

Seu apelo era em defesa da equidade em saúde. Para ele, a saúde é uma pré-condição para a liberdade individual, a primeira necessidade de qualquer cidadão, pois ela cumpre o interesse individual, bem como o do coletivo, resultando na redução das iniquidades, no respeito aos direitos humanos e na promoção da almejada inclusão social. O autor reconhece, ainda, que a saúde pública é um dos instrumentos para atingir a equidade e, conseqüentemente, sua prática se traduz num exercício necessário para garantia dos direitos humanos.

Além disso, Giovanni Berlinguer condena a visão reducionista da saúde traduzida por políticas pautadas com foco nos fatores individuais do processo saúde-doença, vinculadas exclusivamente aos aspectos financeiros e a não priorização dos vulneráveis (95). Nesse contexto, ele chama a atenção para o fato de que, a depender do processo pelo qual as políticas públicas são concebidas, formuladas e implantadas, de como se dá a disputa das diferentes concepções de direito a saúde, e se está assegurada ou não a participação do cidadão nesse processo, o resultado às formas de acesso e utilização dos serviços poderão ser considerados como caridade ou benefícios adquiridos enquanto direito inerente a condição humana. Berlinguer reforça, portanto, a inclusão a partir da defesa da participação do cidadão nos assuntos que dizem respeito a sua pessoa e aos seus direitos (96).

Destaca-se a referência ao princípio da solidariedade, que ele acreditava ser fundamental para cumprimento da regra ética da nossa era, em termos de espaço, quando faz referência ao enfrentamento das desigualdades existentes no mundo relacionadas ao gênero, educação, trabalho, saúde, poder; e ao de tempo, referindo-se aos direitos das futuras gerações, que estão sendo impedidas de desfrutarem dos mesmos recursos que nós recebemos dos nossos antecessores.

Em sua trajetória política e de cientista, sanitarista, Giovanni Berlinguer revela, especialmente a partir da bioética do cotidiano, a importância da ciência para demonstrar o impacto da determinação social na saúde, abolir desigualdades injustas, enfrentar as discriminações, promover a equidade, defender a vida contra qualquer

ato de exploração e de violação à dignidade humana e prevenir que a saúde e pessoas sejam transformadas em mercadorias (12).

Muitos conceitos e textos deixados por Giovanni Berlinguer continuam plenamente aplicáveis ao Brasil de hoje, especialmente no que tange à necessidade de uma prática onde sejam consideradas estratégias que promovam a inclusão, com caráter equitativo como condição para o enfrentamento à discriminação, para a garantia dos direitos humanos, e, enfim, como forma de superar as iniquidades, traduzidas em exclusão, que são impostas cotidianamente às pessoas atingidas pela hanseníase.

Assim, a Bioética de Intervenção, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e os estudos de Giovanni Berlinguer apresentam em comum, essencialmente, a proteção aos mais vulneráveis, a defesa à vida sob qualquer circunstância, e a construção da cidadania e o respeito aos direitos humanos universais. É com base nessa percepção que propomos o aporte desses ensinamentos, a partir da reflexão e da prática, para nos auxiliar na desconstrução do estigma e na correção das iniquidades, para então alcançarmos a promoção da justiça e da inclusão social das pessoas afetadas pela hanseníase.

4 MÉTODO

Estudo qualitativo, baseado em pesquisa documental, que tem sido utilizada nos estudos das ciências sociais quando se objetiva, através da investigação histórica, descrever, comparar, estabelecer tendências ou características de fatos sociais (97). A pesquisa documental também se caracteriza pela busca informações em documentos como relatórios, reportagens de jornais, revistas, cartas, entre outras, que não receberam tratamento científico (95), considerados matéria prima, que será utilizada pelo pesquisador para realizar a investigação e análise (98).

Esse tipo de pesquisa, enquanto método de investigação da realidade social, permite um caráter compreensivo, bem como um enfoque mais crítico. Além disso, exige do pesquisador uma capacidade reflexiva e criativa não só na forma como compreende o problema, mas nas relações que consegue estabelecer entre este e seu contexto e no modo como elabora suas conclusões e como as comunica, enfatizando não só a quantificação ou descrição dos dados recolhidos, mas a importância das informações que podem ser geradas a partir de um olhar cuidadoso e crítico das fontes documentais (99).

A utilização da pesquisa documental também é apropriada quando se deseja investigar um fenômeno já ocorrido que se estendeu por determinado tempo, buscando criar, numa linha do tempo, comportamentos de um determinado evento (100).

Esse tipo de pesquisa apresenta como vantagens possibilitar o conhecimento do passado, a investigação de processos de mudanças sociais e culturais e a obtenção de dados com menor custo, além de favorecer a obtenção de dados sem constrangimento dos sujeitos (101). No entanto, algumas limitações estão relacionadas às pesquisas de caráter documental, como a dificuldade de padrão dos documentos, resultando em prejuízo na codificação das informações contidas; e os documentos que muitas vezes não traduzem as informações reais, visto que não foram elaborados com o propósito de fornecer dados para uma investigação posterior (102).

Cabe aqui definir documento, considerado como sendo qualquer meio que contenha informação registrada, que possa servir de consulta, de estudo ou prova. São contemplados nessa categoria impressos, manuscritos, registros audiovisuais e sonoros, imagens, entre outros (102).

A pesquisa documental por meio da análise de conteúdo pode ser constituída de duas etapas: uma primeira correspondente à escolha dos documentos, seguida do acesso ou recolha deles e a segunda, a análise propriamente dita, como a análise de conteúdo (101).

Em nosso caminhar metodológico, revisitou-se as políticas públicas de saúde de hanseníase ao longo dos anos, de 1741 até 2019, através de documentos oficiais, decretos, leis e normas técnicas, buscando identificar como o aspecto do estigma e da discriminação foram considerados ou deixaram de ser nessas políticas.

Uma das fontes de pesquisa foi a Biblioteca e Centro de Documentação Luiza Keffer, do Instituto Lauro de Souza Lima (Bauru, São Paulo). A Biblioteca e Centro de Documentação Luiza Keffer mantém em seu acervo 18.156 materiais bibliográficos, entre livros, teses, dissertações, monografias e materiais não convencionais; 733 obras de caráter raro ou especial; 250 títulos de periódicos científicos; 140 materiais audiovisuais; 7.000 fotografias e 45.000 slides. Esse acervo constitui uma das coleções mais completas e ricas sobre hanseníase no mundo, considerando seu aspecto histórico, social e científico, e é referência na área para organizações como a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, o Ministério da Saúde, a Organização Pan-americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde (103). Tem como objetivo contribuir para o desenvolvimento dos programas de treinamento, pesquisa e ensino no campo de dermatologia geral, hanseníase e assuntos relacionados, além de preservar e disseminar documentos que tratem sobre a história e aspectos sociais enfrentados pelos pacientes acometidos pela hanseníase no Brasil e no mundo (103).

Outra fonte de dados foi a Biblioteca Virtual em Saúde, do Ministério da Saúde, na qual são publicadas as informações bibliográficas produzidas pelo Ministério da Saúde, bem como informações gerais na área de ciências da saúde. Apresenta como propósito reunir, organizar e disseminar informações em saúde, com ênfase na produção institucional, contribuir para a divulgação da informação em saúde e estimular sua utilização por parte dos governos, dos representantes dos sistemas de saúde, das instituições de ensino, investigação e pesquisa, dos profissionais de saúde e dos cidadãos em geral (104).

Iniciamos a pesquisa a partir de 1741 por ter sido o primeiro registro encontrado na pesquisa, ano em que foi redigido o primeiro regulamento para combater a lepra no Brasil (105), e encerramos em 2019, por ser o ano de proximidade da apresentação do estudo.

A partir da identificação desses documentos, procedeu-se uma seleção atendendo ao critério de inclusão, que foram: documentos que tivessem relação direta com as políticas públicas de lepra e ou hanseníase, leis, normas, decretos, portarias e planos de políticas de saúde, atendendo aos critérios de autenticidade, credibilidade ou exatidão, representatividade e significação (106). Os documentos estudados encontram-se listados na Quadro 1.

Quadro 1 - Linha do tempo dos principais documentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1741 a 2019

Ano	Documento/Evento
1740	I Conferência Médica
1741	Carta Régia de 3 de fevereiro de 1741
1744	Carta Régia de 29 de abril de 1744
1904	Decreto nº 5.156 de 8 de março
1920	Decreto nº 14.354 de 15 de setembro
1923	Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro
1935	Plano Nacional de combate à lepra
1937	Lei 378 de 13 de janeiro
1937	Decreto 1.473 de 08 de março
1939	I Conferência Nacional de Assistência aos Leprosos, de 12 a 19 de novembro
1941	Decreto nº 3.171, de 2 de abril
1942	Decreto Lei nº 4.827 de 12 de outubro
1944	Decreto nº 15.484, de 8 de maio
1944	Portaria nº 86 de 18 de setembro
1949	Lei nº 610
1950	Lei nº 1045 de 2 de janeiro
1953	Lei nº 1.920 de 25 de julho
1954	Lei nº 2.312 de 3 de setembro
1955	Decreto nº 36.771 de 12 de janeiro
1959	Lei nº 3.543 de 11 de fevereiro
1962	Decreto nº 968, de 7 de maio
1970	Decreto nº 66.623 de 22 de maio
1975	Decreto nº 76.078 de 04 de agosto
1976	Portaria do Ministério da Saúde nº 165, de 14 de maio
1987	Portaria nº 497 de 09/10
1990	Lei nº 8.080 e 8.142
1995	Lei nº 9010 de 29 de março
2000	Acordo Internacional
2004	Portaria nº 585 de 06 abril
2007	Lei nº 11.520
2008	Cartilha Direitos Humanos em Hanseníase
2009	Portaria nº 125
2009	Decreto nº 7037 21 de dezembro
2011	OMS- Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2011
2011	ONU - Resolução 65/215
2011	Portaria nº 2.556, de 28 de outubro
2013	Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases

2016	OMS - Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase
2019	Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022

A análise dos documentos se deu por meio da análise de conteúdo, que é um conjunto de técnicas de análise, através das quais se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação. Esse conjunto é composto por procedimentos sistemáticos que proporcionam o levantamento de indicadores (quantitativos ou não), permitindo a realização de inferência de conhecimentos (107).

A abordagem de análise de conteúdo consiste na investigação dos conteúdos dos documentos com o objetivo de encontrar respostas para as questões formuladas ou para confirmação de hipóteses como também descobrir a intenção dos conteúdos manifestos (108). Esse método de análise é dividido em três fases: pré-análise (organização do material), exploração do material e o tratamento dos resultados (107).

Os documentos, após cumprir a pré-análise e exploração do material, foram analisados com base na leitura hermenêutica e estabeleceu-se o estigma como categoria central. Em seguida, foram fundamentadas nos referenciais teóricos da BI (108) outras categorias: alteridade, equidade, solidariedade crítica e empoderamento-libertação, na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (11), em seus Artigos 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos e 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização, e na contribuição de Giovanni Berlinguer (12) através da categoria equidade, em busca de ações decisivas cotidianas para o enfrentamento e desconstrução do estigma e de práticas discriminatórias.

A alteridade pode ser definida como o exercício de reconhecer o valor do outro ao nos vermos através do olhar dele. O marco da alteridade enquanto reflexão ética surge com Levinas, 1997 (109) que afirma que a relação ética em alteridade não é recíproca, mas essencialmente assimétrica, isso é, as diferenças vão além de serem reconhecidas, ou validadas, elas se tornam nossas prioridades, resguardando a individualidade alheia. Outros autores também se destacam pelas suas reflexões sobre alteridade, como Freire, 2004 (110) e Dussel, 1977 (111). Para eles, as diferenças estão nos contextos vividos pelos seres humanos, em sua cultura. Desse modo, a experiência dialógica se torna uma experiência individual-coletiva.

O conceito de equidade em saúde começou a ser debatido pela Organização Mundial da Saúde em 1986, encontrando reforço na Declaração de Alma Ata para Cuidados Primários em Saúde, de 1978 (112). A Declaração afirma que para superar

as desigualdades existentes entre as pessoas em desvantagem social, deveriam ser estabelecidas prioridades aos grupos mais vulneráveis, determinando que os gestores devessem estar comprometidos com a responsabilidade social, e tinha como meta a equidade em saúde (113).

A equidade em saúde não traduz a igualdade, mas a diferença entre as pessoas em suas condições sociais e sanitárias, ressaltando-se assim as necessidades diferenciadas. Assim, ela pode ser definida como a defesa do pensamento “a cada um conforme suas necessidades” (113).

A equidade em saúde se relaciona, ainda, com a solidariedade crítica, conceito nos apresentado por Selli e Garrafa (114) como sendo um valor ético que motiva a auto-organização social, que orienta as pessoas no exercício da atividade voluntária, e constitui um espaço importante para o exercício da cidadania e da democracia.

Já o conceito de empoderamento surge a partir da expressão *empowerment*, que teve origem na Inglaterra nos anos de 1970, resultado das reivindicações de movimentos feministas e de grupos que exigiam o fim do preconceito e da discriminação racial, como o *American Black*, dentro de uma ideologia de desenvolvimento social (115). Tem como objetivo traduzir a ideia de dar poder a alguém, dar liberdade e informação para que o indivíduo possa participar da vida social, de forma a descentralizar o poder (116). Amartya Sen afirma que os vulnerabilizados por processos históricos só poderão alcançar a inserção social através do empoderamento, que impactaria positivamente sua vida, transformando-a numa realidade digna (74).

Entende-se o empoderamento-libertação, categorias centrais da BI, como sendo um processo dinâmico, que se organiza a partir dos vulneráveis que almejam a libertação e que se concretiza quando os oprimidos se manifestam contra seus opressores.

Quanto às categorias da DUBDH, os artigos 3º - dignidade humana e direitos humanos e 11º - não discriminação e não estigmatização já foram detalhados no capítulo dedicado ao referencial teórico.

5.RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 HANSENÍASE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NO PERÍODO DE 1741 ATÉ 2019

Os acontecimentos da história e, conseqüentemente, as políticas públicas instituídas no combate a hanseníase no país foram divididas em três períodos. O primeiro período é denominado “antes de 1930”, o segundo período, “de 1930 a 1961” e o terceiro período, “de 1962 até 2019”.

Esses períodos foram escolhidos devido à sua relação com momentos marcantes, em que desempenharam um papel importante na política de saúde do país e sua relação com a hanseníase.

5.1.1 Primeiro período - antes de 1930: Exclusão como proteção dos sãos

Tabela 1 - Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1741 a 1923.

Ano	Documento/Evento	Destaques
1740	I Conferência Médica	Documento formulado por médicos sobre a situação da lepra na Capital do País
1741	Carta Régia de 3 de fevereiro de 1741	Documento endereçado a D. João relatando a situação da doença na capital e solicitando providencias
1744	Carta Régia de 29 de abril de 1744	Considerado primeiro Regulamento Sanitário sobre Lepra do país- Sôbre o que se deve praticar com os lázaros a respeito à informação dos médicos da Côrte.
1741	Hospital Frei Antônio - Rio de Janeiro	Início de atividade
1904	Decreto nº 5.156 de 8 de março	Torna obrigatória a notificação compulsória, e o isolamento compulsório como medida de profilaxia.
1920	Decreto nº14.354 de 15 de setembro	Organização da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. Regulamento Sanitário Federal
1923	Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro	Normas sobre Prophylaxia especial da lepra

Em 1739 havia no Rio de Janeiro um grande número de pessoas com hanseníase, o que provocou o Conselho Municipal de médicos locais a fazerem um apelo a D. João V para que fossem adotadas medidas de controle. A I Conferência médica, que ocorreu em 1740, atendeu às reivindicações médicas no tocante a indicações de medidas profiláticas para conter a doença e as encaminhou a D. João V (117).

Através da Carta Régia, de 3 de fevereiro de 1741, D. João V, atendendo ao pedido do Senado da Câmara ordenou ao Governador e Capitão General da Capitania do Rio de Janeiro, Gomes Freire de Andrade, que fundasse o Lazareto na capital da República (118).

Por meio da Carta Régia, de 29 de abril de 1744, D. João V remete a Gomes Freire de Andrade o Regulamento intitulado "Sôbre o que se deve praticar com os lázaros a respeito da informação dos médicos da Côrte", datado de 27 de janeiro de 1741(118), que, segundo Andrade (105), pode ser considerado o primeiro regulamento sanitário de controle da lepra no país.

No ano de 1741, o asilo Frei Antônio, na então capital do país, recolheu em suas dependências 52 pessoas doentes que viviam em choupanas, sendo inaugurado como hospital em 1766. Para a sua manutenção, o Conde da Cunha estabeleceu, em 1765, o imposto real de S. Lázaro em que:

(...) tôdas as casas ou cabeças de família do terceiro estado o povo desta cidade e seu têrmo, devem pagar, cada mês, um vintém; as pessoas que tiverem privilégios de nobreza, dois vintens e as outras cujos donos tiverem o fôro de fidalgos, quatro vintens (p.100) (118).

Foi então instituída a notificação dos casos, e como principal medida de controle destacava-se o isolamento dos doentes, que deveria ser feito em asilos especiais, atendendo especificações de sexo e condições sociais. Já nessa época havia recomendações sobre a segregação dos filhos (105), e era conferido ao médico da saúde plena autoridade sobre os doentes (119).

Cabe lembrar que a organização da saúde pública no Brasil teve início a partir de 1808, com a vinda da Família Real de Portugal. Na época, as medidas se restringiram a construção de asilos e assistência precária aos doentes (120).

A manutenção desses abrigos ficou a cargo das instituições de caridade e particulares por um longo tempo, exceto no Rio de Janeiro, então capital Federal, que recebia auxílio pontual e não sistemático do Estado (121). Os doentes eram

discriminados, perseguidos e isolados, como aconteceu em 1713, no Rio de Janeiro; 1771, em Minas Gerais; 1787, na Bahia; 1796, em Pernambuco e em 1802, em São Paulo (10,122).

O isolamento dos pacientes em leprosários era uma prática já adotada na idade média. Leprosários como Kalaupapa (Havaí), Chacachacare (Trinidade), The Basin (Victoria) e Spinalonga (Grécia) perduraram por longos anos (123).

A Constituição Federal de 1891, que substituiu a Carta Magna datada de 1824, apontou um marco, ao estabelecer que a Diretoria Geral de Saúde Pública subordinada ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores seria o órgão federal responsável pelas ações de combate à doença. Determinou também que, à nível estadual, essa seria uma atribuição dos governos estaduais, que teriam autonomia para organização e regulamentação das ações (124).

O Regulamento Sanitário de 1904 ficou instituído a partir do Decreto nº 5.156 de 8 de março de 1904, apontado como primeira referência oficial no período republicano à doença, e estabelece a notificação compulsória e o isolamento compulsório como medida de profilaxia (125). O Regulamento Sanitário de 1904 trouxe, em seu Artigo 148: “Toda pessoa que denunciar à autoridade sanitária um caso sonegado de moléstia infectuosa receberá metade da multa que for paga pelos culpados” (125).

Quanto às medidas de profilaxia da lepra, encontramos no Artigo 232 que, enquanto não fossem estabelecidas colônias para leprosos, a autoridade sanitária procederia do seguinte modo:

fará que o leproso seja isolado em domicílio, do accôrdo com as instrucções em vigor; distribuirá os conselhos prophylaticos organizados pela Directoria Geral de Saúde Pública; verificará repetidas vezes si as suas determinações são cumpridas (125).

Apesar de constar no Regulamento Sanitário de 1904 como doença de notificação compulsória, a então lepra não foi adotada como prioridade por parte do governo, sendo destacada apenas como problema sanitário (126).

Em nome da profilaxia da hanseníase, foi configurado um poder paralelo que gerenciava a vida de milhares de pessoas. Esse poder era sustentado por normas específicas que chegavam a desafiar direitos inalienáveis do indivíduo e que, em nome da defesa da coletividade, violava abertamente a dignidade humana e a Constituição Federal vigente (127).

A política de profilaxia da lepra foi implementada no país a partir do Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, (128) no Título V, capítulo II, destinado à PROPHYLAXIA ESPECIAL DA LEPROSA, basicamente centrando as ações de controle no isolamento.

Nota-se, em relação ao Decreto 5.156 de 1904 (125), uma leve flexibilização no tocante à notificação e ao isolamento. No Artigo 134, é dito que:

A notificação poderá ter caracter confidencial, desde que a isso não se opponham interesses maiores da saúde colectiva e que o enfermo assim o queira. Nesse caso será guardado, em registro especial, o nome por extenso, indicando-se o mesmo pelas iniciais nos demais documentos (125).

O que indica, embora de maneira bastante tímida, um indício de respeito à confidencialidade. Em referência ao isolamento, o Artigo 145 trazia que:

Desde que a autoridade sanitária tenha concluído pelo diagnóstico positivo da lepra, levará o facto ao conhecimento do doente ou de quem por elle responder, notificando-lhes também a obrigatoriedade do isolamento e a liberdade que fica ao doente de leva lo a effeito em seu próprio domicilio (125).

Isso se dava em grande medida devido à precariedade que o Estado apresentava para acolher essas pessoas. Portanto, aqui se observa uma possibilidade de não isolamento devido a uma incompetência do Estado em cumprir a política vigente.

No Artigo 170 fica claro a exclusão de contatos sintomáticos mesmo diante da não confirmação de caso, nos seguintes trechos:

§ 1º. As crenças que coabitarem com leproso só poderão frequentar escolas e collegios sob vigilância muito rigorosa. Desde que apresentem symptoma suspeito não poderão mais permanecer entre outras crenças sãs (125).

§ 2º. Do mesmo modo que os individuos leprosos, os portadores de symptoma suspeito não poderão desempenhar qualquer funcção, emprego ou profissão que os ponha em relação com o público ou em contacto directo com outras pessoas, principalmente crianças; não poderão particularmente servir em estabelecimento, onde se vendam ou manipulem substâncias comestiveis ou objectos para serem usados por outrem. O patrão, chefe ou proprietário de casa ou estabelecimento, uma vez intimado pela autoridade sanitária, deverá dispensar o empregado (125).

Observa-se, entretanto, que durante as duas primeiras décadas do séc. XX foram construídos vários asilos por iniciativa de particulares filantropos e, por vezes, do poder público, a fim de abrigar pessoas que não dispunham de assistência à saúde, e se caracterizavam pela precariedade das instalações (122,127,129,130).

Os primeiros hospitais de lázaros foram fundados no tempo colonial, no Rio de Janeiro, na Bahia e em São Paulo, e apenas um foi fundado no tempo do império, no estado do Maranhão. Nos séculos seguintes, proliferou a prática de isolamento, asilos e abrigos, também conhecidos como “leprosários” (16).

O isolamento ia além do cumprimento das medidas profiláticas para evitar o contágio (131). Havia o desejo de ocultar essas pessoas para manter o objetivo de “higienizar as cidades”, seguindo os padrões de modernização europeia, impondo uma segregação sócio espacial a populações indesejáveis. Assim, seguia-se a lógica do movimento higienista, utilizando-se nesse sentido o estigma acerca da hanseníase e das pessoas atingidas pela doença para exercer o controle, ideal higienista (132).

O governo brasileiro, a partir dos primórdios do século XX, passou a controlar a epidemia de hanseníase com o isolamento compulsório dos doentes em asilos-colônias, no ano de 1927 (15,131). Assim, ao final da década de 1920 e no decorrer das décadas de 1930 e 1940, foram construídas instituições fechadas, os chamados Hospitais Colônia, como uma medida profilática a uma provável epidemia. Instituiu-se de fato a internação compulsória. (122,129).

Nesse período, a história da doença nas políticas públicas de saúde é marcada pela exclusão, que se traduzia em punição dupla, caracterizada pela internação compulsória e por não oferecer tratamento adequado aos internos, caracterizando assim a ocorrência da discriminação institucional praticada contra as pessoas doentes, conforme relato de Costa, ex-interno e militante do Movimento social das pessoas atingidas pela hanseníase, que afirma que:

A gente tinha medo uns dos outros. A pessoa chegava na colônia e tinha medo do próprio colega. Ninguém queria vir de jeito nenhum. Porque a colônia era o ponto final. Eu dizia: eu vou para lá e vou morrer, porque não tem tratamento, não tem nada. E de fato morria mesmo (p. 174) (134).

As medidas mais importantes tomadas para o controle da hanseníase no país nesse período se concentraram no isolamento compulsório, na proibição de exercer certas profissões aos acometidos pela doença e na legislação para a criação de leprosários distribuídos pelo território nacional. Portanto, não se destacava nenhuma ação para combater a discriminação e o estigma. Na realidade, tais determinantes não eram sequer considerados, tampouco reconhecidos como fatores limitantes para o tratamento e para a qualidade de vida dos doentes.

4.1.1 Segundo período: 1930 até 1961: Fortalecimento do modelo de exclusão, reforçando a discriminação e o estigma

Tabela 2 - Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1932 a 1959

Continua

Ano	Documento/Evento	Destaques
1932	-	Fundação da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e defesa contra a Lepra. Associação civil destinada a desenvolver intensa campanha contra a lepra no território Nacional, sede em São Paulo fundada por Alice Tibiriça.
1934	-	Política de combate ao Mal de Hansen tripé: leprosário, preventório e dispensário. As principais medidas profiláticas isolamento compulsório nos leprosários das pessoas atingidas pela doença; impedir a convivência de filhos sadios com os pais internos mantendo-os em preventórios; realizar a vigilância dos familiares e dos contatos dos isolados em função dos dispensários.
1935	Plano Nacional de combate à lepra	Objetiva à construção de leprosários em quase todos os estados, pois, era entendimento quase que unanime da classe medica, que a condição contagiosa da doença exigia a separação entre doentes e sãos.
1937	Lei 378 de 13 de janeiro	Cria o Serviço de Saúde Pública do Distrito Federal, cuja função era de executar atividades sanitárias relativas às doenças contagiosas
1937	Decreto 1.473 de 08 de março	Considera a Federação das Sociedades de Assistência e Defesa contra a Lepra como instituição de utilidade pública.
1939	I Conferência Nacional de Assistência aos Leprosos, de 12 a 19 de novembro	Institui moeda específica para os leprosários – e sugere mudança termo preventório para educandário.
1941	Decreto nº 3.171, de 2 de abril	Reorganiza o Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Educação e Saúde, cria o Serviço Nacional de Lepra e dá outras providências.
1942	Decreto Lei nº 4.827 de 12 de outubro	Reconhece a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a lepra como instituição assistencial de caráter particular, integra da Campanha Nacional contra a Lepra

Conclusão

Ano	Documento/Evento	Destaques
1944	Decreto nº15.484, de 8 de maio	Extinguiu a Divisão de Saúde Pública e a Divisão de Assistência Hospitalar e suas funções passaram a ser desempenhadas pelo serviço nacional de Lepra, cuja

		funções construir e instalar leprosários, bem como ampliar e instalar os existentes, desde que se torne necessário ao perfeito desenvolvimento da campanha em todo o país.
1944	Portaria nº 86 de 18 de setembro	Regulamenta a experimentação de produtos e processos terapêuticos contra a lepra em estabelecimentos oficiais.
1949	Lei nº 610	Fixa normas para a profilaxia da lepra reforçando a obrigatoriedade da internação compulsória e uniformizando a campanha de luta contra a doença
1950	Lei nº 1045 de 2 de janeiro	Trata sobre instruções para regular a concessão de altas e transferências dos doentes para os dispensários
1953	Lei nº 1.920 de 25 de julho	Cria o Ministério da Saúde
1954	Lei nº 2.312 de 3 de setembro	Código Nacional de Saúde
1955	Decreto nº 36.771 de 12 de janeiro	Aprova o Regimento do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Saúde
1959	Lei nº 3.543 de 11 de fevereiro	Institui a Campanha Nacional contra a Lepra

Observa-se, a partir de 1930, uma mudança na política do país para a formação do Governo provisório, com o objetivo de formar um Estado forte e centralizado (136). Foi criado o Ministério da Educação e Saúde Pública, que acumulava a sob sua responsabilidade a educação e a saúde, compreendendo quatro Departamentos Nacionais: de Ensino, de Saúde Pública, de Medicina Experimental e de Assistência Pública, permanecendo assim por 23 anos (135).

O desdobramento ocorreu somente em 1953, com a divisão do Ministério da Educação e Saúde em Ministério da Educação e Cultura e Ministério da Saúde (136,137).

O controle da lepra continuou a cargo da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, que tinha atividades muito restritas no território nacional e não cumpria seus objetivos centrais em relação à doença. Até o ano de 1930, existiam no Brasil 14 instituições para internação compulsória, sendo seis particulares, seis estaduais e duas federais (138), como mostra o Quadro 2.

Quadro 2 - Leprosários existentes no país em 1930

	Federais	Estaduais	Privados
Colônia	Lazarópolis do Prata (PA)	Leprosário São Roque (PR) São Francisco de Assis (RN)	--
Hospital	--	Hospital dos Lázaros de Sabará (MG) Hospital D. Rodrigo de Menezes (BA)	Hospital Frei Antônio (DF) Hospital dos Lázaros de Recife (PE)
Hospital-colônia	Curupaiti (RJ)	--	--
Asilo	--	Paricatuba ou Belisário Penna (AM) Tocunduba (PA)	Leprosário Souza Araújo (AC) Leprosário Antônio Diogo (CE)
Asilo-colônia	--	--	Asilo São Lázaro de Piracicaba (SP) Asilo São João dos Lázaros (MT)

Fonte: Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02 (137).

Estudos do arquivo Gustavo Capanema registram uma estimativa de pessoas internadas em leprosários, em 1930, igual a 3.346 doentes, e a existência de 18 dispensários — responsáveis pela vigilância dos suspeitos — em oito estados e no Distrito Federal, sob a responsabilidade dos respectivos estados e unidade federativa.

O Governo Federal passou, em 1932, a fornecer auxílios financeiros regularmente aos governos estaduais com a finalidade de construção ou manutenção de leprosários, fato que marca timidamente as políticas instituídas para o controle da doença. Esse fato ampliou o número de instituições para efetivar o isolamento, contando com a parceria de entidades privadas de assistência social (139).

Em 1933 foi realizado na Capital Federal, por iniciativa da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, a primeira Conferência Nacional de Lepra (140). Ela apresentava como objetivo estudar e apontar providências para a cura e a profilaxia do mal de hanseníase de maneira uniforme no país.

Nessa conferência, foi calculado que no país havia 45 mil pessoas com hanseníase no Brasil, sendo 30 mil portadoras da forma infectante. Assim, o isolamento foi firmado como a medida sanitária mais importante para a profilaxia da doença. Como resultado verifica-se a criação de novas instituições para cumprir o apontado na I Conferência, ou seja, a política do isolamento. Como resultado, houve criação de novos leprosários até 1934, como é possível notar no Quadro 4, abaixo.

Quadro 3 – Leprosários no país até 1934

Instituição	Localidade	Ano
Sanatório Padre Bento	São Paulo	1931
Colônia Santa Isabel	Minas Gerais*	1931
Asilo-Colônia Pirapitingui	São Paulo	1933
Asilo Aimorés	São Paulo	1934
Asilo Cocais	São Paulo	1934

Legenda: * O único em Minas Gerais a ser construído exclusivamente com verba federal.

Fonte: Arquivo Gustavo Capanema CG h 1935.09.02 (137)

Em 1934, foi extinto o Departamento Nacional de Saúde Pública e criada a Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social, composta de duas seções técnicas, uma de Saúde Pública e outra de Assistência Médico-Social, tendo por competência a orientação, coordenação e fiscalização dos serviços de saúde pública e assistência médico social executados tanto pela União como por cooperação com outros poderes administrativos, respectivamente (140). Nessa divisão, a Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas ficou submetida à Diretoria da Defesa Sanitária (141).

Ainda em 1934, se deu uma nova reforma, que, no tocante ao Mal de Hansen, resultou em novas atividades de combate a essa endemia. Tais atividades acabaram sendo transferidos para os estados, o que levou à perda da uniformidade, com tendência ao enfraquecimento, tendo em vista a intensa burocratização da estrutura administrativa do Governo Vargas (131).

Iniciou-se, então, a política de combate ao Mal de Hansen baseado no tripé: leprosário, preventório e dispensário. As principais medidas profiláticas vigentes se restringiam ao isolamento compulsório das pessoas atingidas pela doença nos leprosários; a impedir a convivência de filhos sadios com os pais internos, mantendo-os em preventórios; e a realizar a vigilância dos familiares e dos contatos dos isolados em função dos dispensários (136,141).

Em 1935 surgiu o Plano Nacional de Combate à Lepra com orientação federal. É interessante destacar que esse plano não foi consolidado em uma lei ou um decreto. Era esperado que sua implementação se desse em cooperação com os estados, através de acordos com a União.

O Plano Nacional de Combate à Lepra tinha por objetivo a construção de leprosários em quase todos os estados, pois era entendimento quase que unânime da classe médica que a condição contagiosa da doença exigia a separação entre

doentes e sãos. A terapêutica vigente era baseada no óleo de *chaulmoogra*, que não curava os pacientes (142).

Após realização de um censo epidemiológico para estimar os casos da doença, concluiu-se que havia a necessidade de existência de 38 leprosários distribuídos pelo país para isolar as pessoas atingidas pela doença, projeto que custaria aos órgãos públicos cerca de onze mil contos anuais, com execução prevista para o período de 1936 a 1938 (142).

Existiam, na época, quatro tipos de instituições. Os sanatórios eram indicados para os pequenos focos e doentes de melhores condições sócio econômicas ou em condições para um tratamento mais eficiente. Os asilos, unidades isoladas ou anexadas aos hospitais colônia, eram destinados exclusivamente aos doentes que se tornaram inválidos pelo avanço da doença. A internação em hospitais gerais só era opção na falta de um local específico para a lepra e se as autoridades sanitárias permitissem diante da existência no hospital de uma ala separada. Por fim, para os hospitais colônias eram encaminhados a grande maioria dos casos contagiantes (143).

Mesmo não tendo sua execução conforme planejado, devido as dificuldades financeiras, foram destinados pela União pouco mais de 4.500 contos para o plano nacional, visando a construção dos estabelecimentos previstos. Assim, 10 estados foram auxiliados com verba federal para construção dos seus hospitais, entre 1935 e 1945 (131), conforme o Quadro 4, abaixo.

Quadro 4 – Leprosários construídos com verba pública federal entre 1935 e 1945

Nº	Leprosário	Localidade	Início da construção	Início do funcionamento
1	Colônia Antônio Aleixo	Amazonas	1937	1942
2	Colônia Marituba	Pará	1937	1942
3	Colônia Antônio Justa	Ceará	1937	1941
4	Colônia Getúlio Vargas	Paraíba	1935	1941
5	Colônia Eduardo Rabello	Alagoas	1937	1940
6	Colônia Lourenço Magalhães	Sergipe	1937	1945
7	Colônia Tavares de Macedo	Rio de Janeiro	1936	1938
8	Colônia Roça Grande	Minas Gerais	1939	1944
9	Colônia Santa Marta	Goiás	1937	1943
10	Colônia São Julião	Mato Grosso	1937	1941

Fonte: Arquivo Gustavo Capanema CM h 1935.09.02 (138)

O período de 1934 a 1937 marca o momento de uma extensa e profunda reformulação tanto da estrutura quanto das finalidades do Ministério da Educação e Saúde Pública, marcado pela Lei nº 378 de 13 de janeiro de 1937. Esse Ministério

tinha como objetivo deixar para a União a função normativa e para os estados e municípios a função executiva e operativa, porém, na prática, a União continuou a ser responsável pela operação de muitos serviços (144).

Referente ao Mal de Hansen, as atividades continuaram divididas entre as executadas no Distrito Federal e as executadas em todo o restante do território nacional. Foi extinta a Diretoria da Defesa Sanitária da Capital da República e criado o Serviço de Saúde Pública do Distrito Federal, cuja função era de executar atividades sanitárias relativas às doenças contagiosas, incluindo a tuberculose, a lepra e as doenças venéreas, e também um serviço de apuração diagnóstica (144).

Nessa época, assim como se caracterizava a centralização política também se efetivava a centralização levada a efeito das atividades filantrópicas de combate à doença. A parceria entre a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra e o Ministério da Educação e Saúde garantiu os recursos para atividades assistenciais, como construção de preventórios, enquanto o governo federal se incumbia de prover recursos para construção dos leprosários (140). Há registros de que em 1939 funcionavam três preventórios, e outros 15 estavam em construção (127).

Ainda em 1939, ocorreu a Conferência Nacional de Assistência Social aos Lázaros, que apontou a necessidade da criação de um serviço nacional de lepra semelhante aos que existiam para outras doenças. Nela, sugeriu-se a substituição do termo preventório para educandário, tendo como objetivo minimizar o estigma sofrido pelas crianças filhos e filhas de pessoas atingidas pela doença que viviam em isolamento compulsório, porém, mesmo com a mudança do nome dessas instituições, não se verificou impacto positivo na discriminação sofrida por elas (127).

Outra sugestão digna de nota foi a de instituição de uma moeda específica para que circulasse dentro dos leprosários. Foram discutidos temas voltados à assistência social às famílias dos doentes necessitados, à organização, às normas e ao funcionamento dos preventórios, bem como aos meios e maneiras eficientes para realizar campanhas educativas sobre a lepra, que estava sob a responsabilidade das instituições (127).

O Decreto-Lei nº 3.171 de 1941 extinguiu a Divisão de Saúde Pública e a Divisão de Assistência Hospitalar, e suas funções passaram a ser desempenhadas por vários órgãos, dentre eles o Serviço Nacional de Lepra, que ficou responsável pelas atividades desenvolvidas no combate à doença (145).

Ainda em 1941, a I Conferência Nacional de Saúde teve a lepra como um dos principais temas discutidos. Era necessário fixar diretrizes e normas para um maior desenvolvimento da Campanha Nacional contra a Lepra. Ao final desse período, estudos registram a existência de mais de 30 leprosários no país, somando um total de mais de 15 mil doentes internados, configurando o isolamento em massa, determinado há mais de uma década pelo regulamento sanitário de 1920 (131).

Foi também no ano de 1941 que se descobriu o poder terapêutico das sulfonas, através de experiências desenvolvidas no Leprosário de Carville, no estado de Louisiana, EUA. Esse fato foi um marco no tratamento da lepra, visto ter sido descoberta a terapêutica considerada capaz de acabar com o contágio logo no início do tratamento, apontando para uma nova perspectiva que poderia substituir o tratamento baseado no isolamento. As discussões advindas dessa descoberta exigiram um processo longo de reflexão e questionamentos, que durou aproximadamente 20 anos, no Brasil (131).

O Decreto n. 15.484 de 8 de maio de 1944 aprovou o Regimento do Serviço Nacional de Lepra (SNL), do Departamento Nacional de Saúde. No texto do Decreto encontravam-se especificadas as finalidades do SNL, onde ressaltava-se: “construir e instalar leprosários, bem como ampliar e instalar os existentes, desde que se torne necessário ao perfeito desenvolvimento da campanha em todo o país” (146).

Mesmo com os debates sobre a introdução da sulfona, a Lei nº 610/1949 fixou normas para a “profilaxia da lepra”, reforçando a obrigatoriedade da internação compulsória e uniformizando a campanha contra a doença (147). Em nome dessa profilaxia, foi configurado um poder paralelo que gerenciava a vida de milhares de pessoas nos hospitais colônias, instituições totais caracterizadas por Goffman como aquelas destinadas às pessoas consideradas incapazes de cuidarem de si mesmas e que de maneira não intencional apresentam alguma ameaça à comunidade (148).

Esse poder era sustentado por normas específicas, que chegavam a desafiar direitos inalienáveis do indivíduo. Além disso, em nome da defesa da coletividade, violava abertamente a Constituição Federal vigente, especialmente o direito à liberdade, à dignidade, à não discriminação e à não estigmatização.

Assim que as pessoas ditas incapazes chegavam a esses hospitais colônias instituições eram considerados mortos para a sociedade. Essas pessoas tinham, inclusive, o direito de mudar de nome e trocar o estado civil, tornando assim possível fazer novos casamentos, configurando a morte civil.

Os hospitais colônia foram construídos em áreas de terra extensas, de muitos alqueires ou hectares, com a lógica de microcidades: fechadas, com uma organização interna complexa, com prefeitura, delegacia, policiamento interno, bares, armazéns explorados por pacientes, caixa beneficente que funcionava como uma espécie de banco, oficina mecânica de automóveis, oficina de marcenaria. Os pacientes internos também trabalhavam na manutenção do hospital e de suas dependências, exercendo serviços em áreas como construção, capinação rural, enfermagem e escritório (149).

Um ex-paciente de hanseníase, confinado compulsoriamente, relata um pouco do sentimento desde que foi diagnosticado com a doença, aos 12 anos, e foi levado a um hospital colônia em 1955, Colônia Santa Izabel, Minas Gerais:

(...) como uma bruxa malvada, uma doença na época assustadora, o separou dos seus pais, outros irmãos e seu mundo encantado. Num veículo desconfortável, após viajar por uma estrada empoeirada aproximadamente 20 horas, chegou a um mundo estranho chamado Colônia Santa Izabel, onde a bruxa malvada já aprisionava uma legião de pessoas adultas e um punhado de crianças...hoje é um mundo livre como qualquer outro local desse imenso Brasil. Nele vivem poucos remanescentes dessa história absurda que aconteceu nesse país no passado (150).

O que se observou nesse segundo período da história das políticas de saúde da hanseníase e sua relação com a discriminação e o estigma é que as políticas focavam na construção e manutenção de leprosários, reforçando o isolamento como única medida de enfrentamento à doença. Assim, o modelo de segregação foi ganhando força no Brasil, com a edição de diversos atos normativos referentes ao controle da doença, exclusivamente com o aspecto de “proteção aos sãos”.

Esse período da história foi marcado pela organização e expansão dos leprosários e pela internação compulsória, que reforça atitudes discriminatórias e estigmatizantes, transformando as pessoas atingidas pela doença em números para a sociedade e tirando delas a identidade civil e o respeito a dignidade, marcando negativamente a saúde física e psicológica delas, impondo um estigma social que repercute até os dias de hoje para quem recebe um diagnóstico de hanseníase.

4.1.2 Terceiro período: 1962 até 2019 - Finalmente uma luz para o enfrentamento a discriminação e ao estigma através da inclusão social

Tabela 3 – Principais documentos e acontecimentos da e na história e política de saúde da hanseníase, Brasil, 1962 a 2019

Ano	Documento/Evento	Destaques
1962	Decreto nº 968, de 7 de maio	Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, o isolamento compulsório deixa de ser política de Estado e dá outras providências. Trouxe avanços importantes para desmontar o modelo isolacionista. Determinou que sempre que possível fossem evitadas a adoção de medidas que implicassem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de problemas sociais a que estavam expostas as pessoas atingidas pela doença. Fim do isolamento compulsório.
1970	Decreto nº 66.623 de 22 de maio	Cria a Divisão Nacional de Lepra e trata da organização do Ministério da Saúde.
1975	Decreto nº 76.078 de 04 de agosto	Determina alteração de Divisão Nacional de Lepra e a Companhia Nacional Contra a Lepra, para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase. E tem por finalidade planejar, orientar, coordenar, auxiliar, controlar, fiscalizar e executar, supletivamente, atividades de prevenção da hanseníase e de outras dermatoses de interesse sanitário, bem como o tratamento específico e a reabilitação dos seus portadores.
1976	Portaria do Ministério da Saúde nº 165, de 14 de maio	Define normas para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde, e não mais em leprosários. Objetivos: mecanismos para a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e o estímulo da integração social dos doentes.
1982	-	Início Tratamento com PQT nos Estados do RJ e Amazonas
1987	Portaria nº 497 de 09/10	Instituídos três comitês técnicos, para assessorar o programa de controle com a finalidade abaixo discriminada: Comitê Técnico-Científico; Comitê de Operacionalização das Ações de Controle; e Comitê Técnico-Social
1991	-	Adoção no país do tratamento de hanseníase com PQT.
1995	Lei nº 9010 de 29 de março	Proíbe uso palavra lepra em todo território Nacional em documentos governamentais, porém não estabelece penalidades para quem infringir a Lei.
2000	Acordo Internacional	Estabelecido entre países meta de eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública até 2005.
2001	-	Lançamento Plano Nacional para Eliminação da Hanseníase até 2005– CONASEMS/OPAS/MS
2004	Portaria nº 585 de 06 abril	Institui Grupo de Trabalho, composto por técnicos, e representantes das pessoas atingidas pela hanseníase e para realizar diagnóstico situacional das antigas colônias de hanseníase.

Continua

Continuação

Ano	Documento/Evento	Destaques
2005	Estratégia Global -2006 a 2011	Brasil, mais 09 países renovam compromisso de eliminação de hanseníase por não terem atingido a meta de eliminação. Objetivos: avançar em direção a meta de menos de um caso em cada 100 mil habitantes para os países que ainda não tinham atingido a meta; manter a qualidade dos serviços nos sistemas integrados de saúde e em situações de baixa endemicidade; fortalecer a vigilância e o desenvolvimento de uma rede eficiente de encaminhamento; diminuir o estigma e a discriminação contra as pessoas afetadas e suas famílias.
2007	Lei nº 11.520	Reparação a título indenizatório as pessoas submetidas a isolamento compulsório em ex-colônias até 1986.
2008	Cartilha Direitos Humanos em Hanseníase	Lançamento de documento sobre hanseníase com objetivo de ajudar as pessoas atingidas pela doença a curar-se, prevenir se das incapacidades e deformidades e exigir seus direitos como cidadão e viver com melhor qualidade de vida.
2009	Portaria nº 125	Enfatiza política pública de controle da hanseníase tendo em vista as práticas de educação em saúde estabelecendo que essas devam ser baseadas na política de educação permanente e na política nacional de promoção da saúde deixa claro que as a atividades a serem desenvolvidas devem compreender, atenção integral, a investigação e ao autoexame dos contatos intradomiciliares, o autocuidado, a prevenção e tratamento de incapacidades físicas e suporte psicológico durante e após o tratamento.
2009	Decreto nº 7037 21 de dezembro	Aprovado o Programa Nacional de Direitos Humanos
2011	ONU - Resolução 65/215,	Sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetados pela hanseníase e seus familiares
2011	Portaria nº 2.556, de 28 de outubro	Estabeleceu mecanismo de repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde Estaduais, do Distrito Federal e Municipais, por meio do Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde, para implantação, implementação e fortalecimento da Vigilância Epidemiológica de Hanseníase, e outras doenças em eliminação e a definição segundo critérios epidemiológicos para municípios prioritários.
2013	Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases	Objetivo de promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas integradas e Inter programáticas efetivas e baseadas em evidências para a redução da carga das doenças em eliminação, dando ênfase à detecção precoce e ao tratamento oportuno de casos e definição de metas e prioridades até 2015.

Continua
Conclusão

Ano	Documento/Evento	Destaques
2016	OMS - Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020 - Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase	Diretriz internacional norteadora das estratégias de enfrentamento da doença no mundo, que incluiu medidas e metas voltadas à redução do estigma e à inclusão social, como o objetivo de abolir leis discriminatórias.
2018	-	Levantamento situacional
2019	Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022	Objetivo geral reduzir a carga da doença no Brasil e o enfrentamento ao estigma e promoção da inclusão social.

Em 1958, a Associação Brasileira de Leprologia (151) recomendou internacionalmente a abolição do isolamento, por ocasião do VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Tóquio. O Estado brasileiro, porém, fez menção ao abandono do isolamento somente em 1962, através do decreto n. 968 de 07 de maio de 1962, havendo registros de que essa prática só teve fim institucionalmente em 1986 (152).

A internação compulsória de pessoas atingidas pela hanseníase deixou de ser política de Estado do Executivo Federal do Brasil com o Decreto n° 968 de 1962 (152), que baixou normas técnicas especiais para o combate à lepra no país. No entanto, isso não foi suficiente para romper as barreiras que isolavam o paciente da sociedade “sadia”.

O Decreto n. 968/1962 (152) determinou que a aplicação de medidas que implicassem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais fosse evitada sempre que possível, e trouxe avanços importantes para desmontar o modelo isolacionista. No entanto, esse decreto não foi cumprido integralmente em todo o território nacional. Isso porque, até o ano de 1968, ele vigorou concomitantemente com a Lei n° 610/1949, que endureceu o isolamento e a perseguição aos “leprosos” e ainda era referência para médicos da época (147).

No Art. 7º do Decreto 968 (152), observa-se uma menção ao estigma acerca da doença no parágrafo

§ 2º. Os doentes de lepra serão divididos em quatro categorias do ponto de vista de seus estigmas: a) os incapacitados seriamente para tomar parte ativa na vida. b) os que sofrendo deformidades, possam produzir trabalhos de valor econômico sob condições especiais. c) os que são forçados a abandonar sua antiga ocupação e necessitam habilitar-se para novo emprego. d) os que apenas precisam de auxílio para encontrar trabalhos, não constituindo estorvo os estigmas da doença.

No Brasil, foram internadas e isoladas compulsoriamente pessoas atingidas pela hanseníase, com base na legislação de 1923 a 1976. Nesse período, há registros da criação de 44 instituições para o isolamento dos doentes em todo o país, independentemente da forma clínica da doença (contagante ou não) (15).

Com a revogação do decreto n. 968 (152), em 1976, foi dado novo avanço rumo ao fim desse modelo baseado na segregação, com a publicação da Portaria do Ministério da Saúde n 165 de 14/05/1976 (153), para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde, e não mais em leprosários. A política de

controle da hanseníase disposta nessa Portaria, garantiu o oferecimento, por parte do Estado, de mecanismos para a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e o estímulo da integração social dos doentes (154).

A Portaria nº 165 apresentou recomendações inovadoras, como a apresentação voluntária nos serviços de saúde de doentes, suspeitos e contatos; o incentivo as ações de educação em saúde continuada; a integração das ações de controle em serviços gerais de saúde; a garantia da gratuidade do tratamento medicamentoso; a realização da avaliação dermatoneurológica dos contatos anualmente; a introdução da realização de prevenção de incapacidades como rotina; a extinção da separação entre pais doentes e filhos; e a atenção especial para mulheres com hanseníase no tocante ao planejamento familiar (155,156).

Apesar disso, mesmo a Portaria nº 165 do Ministério da Saúde de 14.05.76 (153) enfatizando o tratamento ambulatorial, a reabilitação social e física, a manutenção da unidade familiar do doente e a reestruturação dos hospitais, suas diretrizes não foram implementadas de forma concomitante e igualitária em todos os hospitais colônia, e a maioria desses pacientes permaneceram institucionalizados compulsoriamente por várias décadas (153).

Na década de 1970, ainda que houvesse a possibilidade de tratamento e medicamentos oferecidos gratuitamente pelos serviços públicos, muitos pacientes permaneciam internados compulsoriamente e em condição de morte civil. Nesse período, era consenso entre os leprologistas a necessidade de instituir políticas de enfrentamento à discriminação e à segregação, visto que a lepra enquanto problema médico-social continuava marcada pela ignorância e grande preconceito.

Registros também são atribuídos em consequência à Conferência Nacional de 1976, que possibilitou a formulação de uma política pública com uma postura mais confrontadora em relação à desigualdade social da pessoa atingida pela hanseníase, gerando um enfraquecimento na visão vigente de que o paciente era incapaz e marginal à sociedade (157).

Há de se registrar, ainda, o início da poliquimioterapia (PQT), recomendada pela OMS em 1981 e oficialmente instituída no país em 1991, que conferiu cura bacilar aos doentes e foi decisiva para diminuir drasticamente o número de casos. Com a introdução da PQT para o tratamento da hanseníase, em meados da década de 80, observou-se uma importante redução do número de casos, saindo de mais de 5

milhões, a partir do momento da instituição do tratamento, para menos de 200 mil casos em 2016, no mundo (157,158).

Outra importante iniciativa foi a publicação da Lei n. 9010 (159), em 1995, que pode ser considerada uma ação de destaque ao enfrentamento ao estigma que permeia a doença. A referida Lei dispõe sobre a utilização do termo "Lepra" e seus derivados, e estabelece que eles não poderão ser mais utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

No Congresso da Associação Internacional de Leprologia, já em 1931, ocorrido em Manila, o termo "leproso" foi condenado, e o termo "paciente de lepra", recomendado, em substituição. Pouca efetividade se alcançou com essa recomendação, que considerou a palavra lepra um rótulo de potência primária altamente repulsivo, favorecedor de sensacionalismo, fonte de estigmatização, e bloqueador de qualquer tentativa de esclarecimento do público e educação sanitária do enfermo e familiares (160).

A mudança de terminologia de "lepra" para "hanseníase" ganha adeptos a partir da adoção do termo "hanseníase" na Nomenclatura Dermatológica Brasileira, em 1965, e em 1973 assume-se a inconveniência do uso do termo (161). Em 1974, o Prof. Abraão Rotemberg propõe a substituição do termo "lepra" por "hanseníase" no país. Alguns estados, como São Paulo, já haviam abolido o termo em documentos oficiais desde 1970 (157).

São incontáveis as manifestações de pacientes atingidos pela hanseníase que destacam o impacto positivo em suas vidas advindos da decisão de suprimir do léxico brasileiro o termo "lepra".

Um estudo referente a discussão terminológica "Lepra versus Hanseníase" concluiu que 63,3% dos pacientes ou ex-pacientes entrevistados acreditam que a mudança de denominação da doença diminui o preconceito, que permanecem dificuldades para o entendimento do conceito de hanseníase pelos pacientes e pela sociedade, e o que estigma ainda limita o acesso dos pacientes aos serviços de saúde (162).

Embora a luta pela mudança de terminologia tenha iniciado nos anos 70, ganhou representatividade e força enquanto medida de enfrentamento ao estigma na década de 80, especialmente com a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que é uma entidade não

governamental sem fins lucrativos fundada em 6 de junho de 1981, que tornou conhecida a situação das pessoas que ainda residiam esquecidas nos hospitais colônia no Brasil. Suas atividades são voltadas para a eliminação da hanseníase, através de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes na prevenção, tratamento, diagnóstico e reabilitação das pessoas atingidas pela hanseníase, no reconhecimento dos seus direitos (163).

A experiência brasileira de renomear a hanseníase nas últimas quatro décadas repercutiu claramente em benefício no combate ao estigma e à discriminação, utilizando a mudança do nome de “lepra” para “hanseníase” para se considerar a doença como outra qualquer, e reduzir assim sua conotação estigmatizante (164,165).

A partir da Constituição Federal de 1988 (166), a saúde passa a ser dever do Estado e direito do cidadão. No mesmo ano, o Brasil adotou o modelo de descentralização da gestão da assistência à saúde da população, alocando recursos financeiros específicos para o custeio das ações básicas em saúde. Foi criado, então o Sistema Único da Saúde (SUS).

No período de 1995 a 2000, foi reformulado o Plano de Eliminação da Hanseníase, que foi então lançado com o objetivo de alcançar a meta proposta na 44 Assembleia Mundial de Saúde, o de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o ano de 2000. Para isso, reafirmou-se como estratégias aumentar o diagnóstico de casos, garantir o acesso ao tratamento com PQT, promover de atividades educativas e prevenir incapacidades (167).

A Secretaria de Vigilância em Saúde, através do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), considerando que a situação assistencial e asilar dos antigos hospitais colônia de hanseníase no país era diversa e desconhecida, e que as pessoas asiladas eram frutos de uma política de isolamento compulsório — que persistiu, equivocadamente, ao longo do tempo — e necessitam de assistência hospitalar e social, resolveu instituir um Grupo de Trabalho, através da Portaria nº 585, de 06 de abril de 2004 (168), com a finalidade de realizar um Diagnóstico Situacional da realidade destas instituições e das condições de seus moradores. A proposta previa que isso fosse feito identificando estratégias (propostas dos gestores e dos usuários dos hospitais-colônia) para melhoria da assistência, uma vez que esta estava diretamente vinculada a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.

Identificou-se, na época, a existência de 33 instituições que funcionavam de maneira precária, em sua maioria, apresentando oferta de serviços no modelo asilar aos ex-pacientes que, geralmente por motivos sociais, permaneciam nesses locais. Algumas dessas instituições se tornaram unidades de referência para tratamento de doenças dermatológicas, o que de certo modo garantiu uma sobrevivência própria de forma de mais digna. Porém, em outras delas se identificou problemas estruturais nos prédios físicos, e situações de tráfico de drogas, prostituição, invasão de terras em suas áreas comunitárias (169).

Diante dessa situação, o Ministério provocou, por meio de encontros de gestores de ex hospitais colônias de hanseníase junto aos Estados e municípios, identificar qual a missão dessas instituições no presente, e estabelecer políticas públicas voltadas ao território, para alcançar a melhoria de vida dessas pessoas. Assim, em 2013, instituiu-se, por meio da Portaria Conjunta n.3, o Grupo de Trabalho para elaboração de proposta de readequação dos antigos hospitais colônia ao funcionamento e organização do Sistema Único de Saúde (SUS), no que se refere às áreas de vigilância, assistência hospitalar e atenção básica (170).

Foram repassados recursos federais aos estados entre 2004 e 2018, destinados a reformas dessas instituições e melhoria dos serviços de reabilitação, em um valor aproximado de 18 milhões.

Em 2018, novo levantamento foi realizado, e identificou-se a existência do agravamento da situação identificada em 2004, e a redução de 33 para 22 instituições em funcionamento. A maioria encontrava-se com estrutura física em estado precário, necessitando de reformas e de adaptações pertinentes à clientela assistida, contando com prédios abandonados e em ruínas (171).

Em alguns locais, partes das terras foram cedidas ao município e a outros órgãos do estado com a finalidade de construção de penitenciária, condomínios residenciais e centros de lazer. Aumentaram os relatos de invasões de terra com edificações clandestinas (moradias, comércio e entidades assistenciais) (171).

Tabela 4 – Ações voltadas aos ex-hospitais colônias de hanseníase período 2004 a 2018

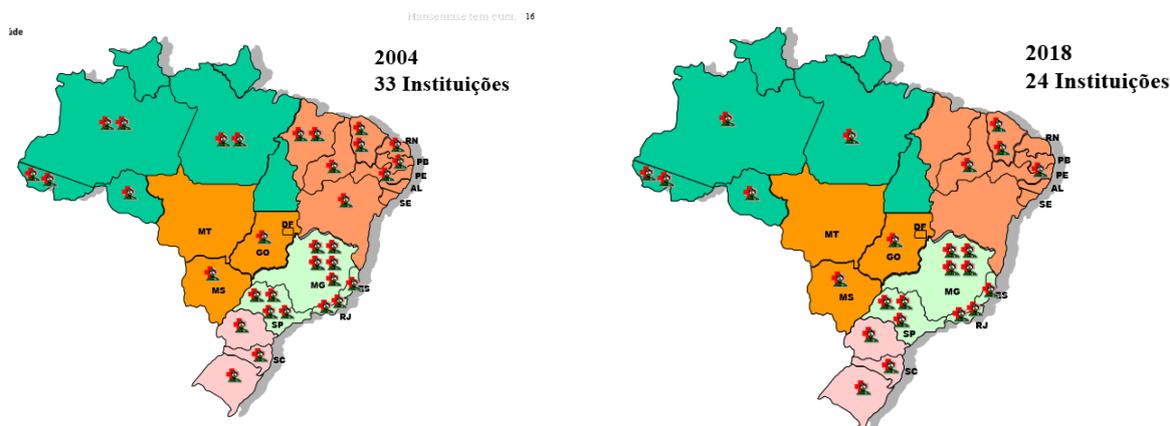
Ano	Norma	Objetivo	Resultados
2004	Portaria GM 585	Instituir Grupo de Trabalho, com a finalidade realizar um diagnóstico situacional da atual realidade dos antigos hospitais colônia para subsidiar a sua reestruturação, no que se refere à área hospitalar (ambulatório), área asilar (moradia) e área comunitária.	Realização do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais colônias de Hanseníase. Repasse orçamentário valor de mais de 3 milhões e 700 mil reais através de portarias para os fundos estaduais realizarem adequações nas Instituições mediante apresentação de projetos.
2006	Decreto sem número de 24 de abril de 2006	Institui Grupo de Trabalho Interministerial para Realizar diagnóstico das condições existentes nas ex-colônias de hanseníase e apresentar o plano de execução das ações interministeriais de promoção e garantia da cidadania dessa população e estimular a execução de ações interministeriais que tenham como propósito a garantia de acesso aos direitos de cidadania, tais como inserção sociolaboral, acesso à moradia, à educação, à cultura e a benefícios sociais.	Muitas instituições ainda estavam realizando os projetos e, portanto, não tinham resultados efetivos e comprobatórios, porém, como uma das recomendações decisivas e de grande impacto positivo para os ex- pacientes foi que o Governo Federal acatou a proposição do grupo para concessão de pensão especial as pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internações compulsórias, instituída pela Medida Provisória 373, de 24 maio de 2007 que deu origem a Lei 11.520/2007.
2013	Portaria Conjunta SAS/SVS nº 3, de 5 de julho de 2013	Institui o Grupo de Trabalho para elaboração de proposta de readequação dos antigos hospitais colônia ao funcionamento e organização do Sistema Único de Saúde (SUS), no que se refere às áreas de vigilância, assistência hospitalar e atenção básica. Tendo como objetivos; atualizar o diagnóstico sobre a estrutura e funcionamento dos antigos hospitais colônia e a situação de saúde dos usuários, internados, asilados e moradores; e propor ações para a reorganização, qualificação e funcionamento dos hospitais colônias, com vistas à melhoria das condições de saúde dos usuários dos antigos hospitais colônias e sua integração na comunidade e à adaptação desses hospitais ao SUS.	Esse Grupo de Trabalho conseguiu cumprir apenas 2 assessorias, não conseguindo atingir seus objetivos. Ocorreu um incentivo aos municípios para que instassem em territórios de ex hospitais colônias as academias de saúde.

Continua

Conclusão

Ano	Norma	Objetivo	Resultados
2018	-	Grupo de trabalho para prestar assessoria as instituições ex-colônias em hanseníase com os objetivos: de conhecer na visão dos gestores, a missão das instituições; conhecer a assistência à saúde prestada aos pacientes, especialmente quanto a promoção e prevenção de incapacidades físicas; as dificuldades enfrentadas para o aprimoramento das ações voltadas para a promoção, reabilitação e manutenção da saúde dos usuários e as experiências exitosas que possam servir de modelo para as outras instituições ex colônia do país.	Resultou em publicação de Portaria nº 3.431, de 24 de outubro "Autorizando o repasse de recursos financeiros do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos Estaduais e Municipal de Saúde, no Bloco de Custeio das Ações e Serviços Públicos de Saúde, a serem alocados no Grupo de Vigilância em Saúde para ações de prevenção e reabilitação para atender pessoas atingidas pela Hanseníase que vivem ou convivem nos ex hospitais colônia."

Figura 4 – Distribuição dos ex hospitais colônias de 2004 e 2018



Fonte: MORHAN(169)

Em 1999, a Organização Mundial de Saúde lançou a Aliança Global para a eliminação da hanseníase, que se tratava de um grupo formado por países endêmicos e organizações internacionais tais como Organização Mundial de Saúde, Fundação Nippon e a Federação Internacional das Associações Contra a Lepra (ILEP). Sob sua responsabilidade estava a formulação de estratégias a nível mundial para eliminar a hanseníase até o ano 2005, tendo como atividades essenciais a detecção e a cura de casos da doença no mundo (167,172). No Brasil, o Programa de Hanseníase do Ministério da Saúde e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASEMS) assumiram esta proposta e a responsabilidade sobre a hanseníase passou a ser uma prioridade dos municípios (173).

Até o início de 2005, nove países — Angola, Brasil, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal, República Centro-Africana, República Democrática do Congo e Tanzânia — não haviam alcançado a eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública.

Nessa época, o Brasil estendeu esse prazo até 2010, mas até 2019, o objetivo ainda não tinha sido alcançado (174). Dentre os motivos para não alcançar essa meta destacam-se o diagnóstico tardio resultado da dificuldade e desigualdade de acesso à serviços de saúde; a persistência de problemas sociais como a pobreza, analfabetismo; e o fator cultural da estigmatização, imposta apesar da doença ser curável, o que resulta no afastamento do paciente ao tratamento.

A hanseníase foi inserida no Pacto pela Saúde em 2006 (175). O Pacto pela Saúde constituía em um conjunto de reformas institucionais do Sistema Único de Saúde, criado em 1990, pela Lei n. 8080, pactuado entre as três esferas de gestão

(União, Estados e Municípios) com o objetivo de promover inovações nos processos e instrumentos de gestão, visando alcançar maior eficiência e qualidade das respostas do Sistema Único de Saúde.

Através do Pacto, buscou-se o fortalecimento das ações de vigilância para o controle da doença através de ações que iam desde a atenção básica à média e alta complexidade, apontando para a importância de que a maioria dos casos fosse diagnosticados, tratados e curados na atenção básica. Essa estratégia apontava para a minimização do estigma e da discriminação em ambulatórios e serviços específicos para o tratamento dos doentes (176).

Além disso, foi criado o incentivo para ampliação da detecção oculta da hanseníase no âmbito da atenção primária, e eram repassados incentivos financeiros aos fundos municipais de saúde dos municípios prioritários — aqueles que possuíam maior carga da doença — e fundos estaduais de saúde para estimular a execução do plano de eliminação, apoiar as ações de vigilância da doença e ampliar e melhorar informações sobre a evolução da eliminação (157).

Em 2004, foram lançadas, pelo Ministério da Saúde, as cartas de eliminação, que eram entregues aos gestores estaduais e dos municípios prioritários, e tinham como objetivo informá-los da situação epidemiológica em seus territórios e cobrar empenho para atingir a meta da eliminação (157). Nesse mesmo ano, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase passou a receber tratamento prioritário nas metas do programa para o ano, tendo como objetivo central a descentralização imediata das ações de controle da doença e a ampliação do acesso, visando o diagnóstico precoce, para beneficiar o tratamento e reabilitação física (157).

O enfrentamento à hanseníase considerando-a um problema social e médico é defendido em detrimento às diretrizes que priorizam a meta de eliminação da doença como política principal adotada no país (177).

É no contexto da obrigação do Estado em reconhecer as violações geradas pela internação compulsória e indenizar as vítimas da política vigente no país até 1986 que foi instituída, através da medida provisória n. 373 de 2007, a Comissão Interministerial de Avaliação (178).

No Artigo 2º, essa Comissão estabelece sua composição por representantes dos seguintes órgãos: Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, que a coordenará; Ministério da Saúde; Ministério da Previdência Social;

Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; e Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão.

A Comissão Interministerial de Avaliação teve como objetivos elaborar plano de ação e cronograma de trabalho para a consecução de seus objetivos; elaborar e aprovar seu regimento interno; e elaborar formulário para levantamento de dados relativos aos beneficiários, a ser utilizado na coleta de informações para orientar a implementação de ações de saúde e assistência a serem dirigidas a eles (179).

A política sanitária de segregação e internação compulsória instituída pelo estado brasileiro reconheceu a violação aos direitos fundamentais cometidos contra os pacientes atingidos pela hanseníase. Tal reconhecimento se deu pela Lei n. 11.520 de 18 de setembro de 2007(180), que aprovou a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais colônias até 31 de dezembro de 1986.

A Medida Provisória n. 373, que foi publicada no dia 25 de maio de 2007, estabeleceu que a pensão fosse vitalícia, mensal e retroativa à data da publicação do deferimento. Portanto a pessoa, com parecer favorável, receberia o pagamento retroativo a dezembro de 1986. A pensão é vitalícia, e não poderá ser transferida para filhos ou parentes, mas mantém-se o direito a outros benefícios da Previdência Social (aposentadoria por invalidez, por tempo de serviço, por idade, por contribuição), exceto do Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BPC - LOAS) (178).

Nesse sentido, o Governo Federal reconheceu sua falha em situações que demonstraram o despreparo dos governantes e legisladores, que obrigaram as pessoas a viverem em leprosários, isoladas de suas famílias e da sociedade (181).

Destaca-se, novamente, o papel fundamental do MORHAN, conforme publicação de uma edição em seu jornal:

(...) O Movimento lutou, então, pelo reconhecimento por parte do Estado quanto ao erro e danos causados a essas pessoas - uma batalha longa que encontrou vitória em 2007 através de um projeto de lei, que resultou na Lei 11520, de 18 de setembro de 2007, garantindo a toda pessoa isolada à força pelo Estado em um leprosário, como eram conhecidas as instituições de isolamento, uma pensão indenizatória vitalícia. Essa lei é um marco no combate à doença no Brasil e também no mundo – apenas o Japão havia feito a mesma coisa –, e nos mostra que a nossa luta tem resultados, possibilita que, pessoas vítimas dessa crueldade do Estado sejam minimamente ressarcidas pelo sofrimento que lhes impuseram (163).

A lei n. 11.520 de 2007 foi uma conquista que resultou na mudança da realidade de milhares de pacientes e é um marco na história da hanseníase e na defesa dos

direitos humanos desses pacientes. O Brasil foi o segundo país a reconhecer essa violação de direito humano — o primeiro foi o Japão, que assim o fez por meio de decisão judicial. No Brasil, o processo de reconhecimento dessa violação partiu da mobilização social (176).

Segundo a Secretaria de Direitos Humanos, através de informações colhidas do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), o total gasto com o pagamento da Pensão Especial, de novembro/2007 a março/2016, foi aproximadamente 900 milhões de reais (182).

Nesse mesmo período, registrou-se um total de 12.220 requerimentos até agosto de 2016, sendo 8.918 de deferidos, 5.936 de pensões ativas e 2.120 de pensões cessadas por óbitos. Os estados que registram o maior número de deferimentos de pedidos foram São Paulo (22,2%), Minas Gerais (18,6%), Rio de Janeiro (9,3%), Amazonas (8,9%) e Pará (7,9%) (182).

O reconhecimento por parte do governo da violação cometida contra essas pessoas, com a publicação da Lei 11.520/2007 (180), repercutiu de maneira extremamente positiva para esses ex-pacientes que viveram a maior parte de sua juventude isolados da sociedade, privados de exercerem uma profissão para o seu sustento, de estudarem. Eles consideram a Lei, primeiramente, como um reconhecimento do valor da pessoa humana que são, e também como uma forma de garantir com um pouco de dignidade a vida já em idade avançada, visto o problema social e econômico gerado pela internação compulsória.

A Portaria nº 125, de 26 de março de 2009 (183), dá ênfase a uma política pública de controle da hanseníase tendo em vista as práticas de educação em saúde, estabelecendo que essas devam ser baseadas na política de educação permanente e na política nacional de promoção da saúde. A Portaria deixa claro que as atividades a serem desenvolvidas devem compreender a atenção integral, a investigação e ao autoexame dos contatos intradomiciliares, o autocuidado, a prevenção e tratamento de incapacidades físicas e o suporte psicológico durante e após o tratamento (14,182).

A OMS lançou, em 2011, a Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Hanseníase e a Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2011. Ela tinha como principais elementos a sustentação das atividades de controle da hanseníase em todos os países endêmicos; a detecção de casos como principal indicador de monitoramento, o registro e notificação em todas as comunidades endêmicas; o diagnóstico de qualidade e o acompanhamento dos casos; o

fortalecimento dos serviços de rotina e de encaminhamento; e a descontinuação da abordagem baseada em campanhas (14).

A Estratégia apresentava como principais desafios para os cinco anos planejados: avançar em direção à meta de menos de um caso em cada 100 mil habitantes para os países que ainda não tinham atingido a meta; manter a qualidade dos serviços nos sistemas integrados de saúde e em situações de baixa endemicidade; fortalecer a vigilância e o desenvolvimento de uma rede eficiente de encaminhamento; diminuir o estigma e a discriminação contra as pessoas afetadas e suas famílias (14).

Também no ano de 2011, a Assembleia Geral da ONU adotou a Resolução nº 65/215, sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetados pela hanseníase e seus familiares (165).

No Brasil, uma das estratégias de enfrentamento ao problema da hanseníase foi a publicação da Portaria nº 2.556, de 28 de outubro de 2011, que estabeleceu mecanismo de repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde Estaduais, do Distrito Federal e Municipais, por meio do Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde. O repasse tinha como objetivo a implantação, implementação e fortalecimento da vigilância epidemiológica de hanseníase e outras doenças em eliminação; e a definição segundo critérios epidemiológicos para municípios prioritários (184).

Partindo do pressuposto que os obstáculos para atingir a meta de eliminação da hanseníase nos municípios com alta e hiperendemicidade não foram resolvidos em sua totalidade com a prática das atividades de rotina, identificou-se a necessidade de adotar novas estratégias para a eliminação das doenças como hanseníase.

Assim, a Secretaria de Vigilância em Saúde lançou o Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases. O Plano tinha o objetivo de promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas integradas e inter programáticas efetivas e baseadas em evidências para a redução da carga das doenças em eliminação, dando ênfase à detecção precoce e ao tratamento oportuno de casos e definição de metas e prioridades até 2015 (185).

Dentre o conjunto de ações, destacaram-se as campanhas integradas voltadas à população de escolares, que partia da crença de que identificando escolares

doentes seria possível achar os casos “índices”. O Ministério da Saúde denomina campanha como uma atividade que tem abrangência limitada do tempo e geralmente conta com recursos humanos e institucionais de outras áreas e da comunidade. Desde o início do século XX, as campanhas vinham sendo adotadas no país, com diferentes conceituações para diferentes fins.

Na história da saúde pública brasileira, no que diz respeito à hanseníase, desde 1933 vêm sendo promovidas campanhas para a redução da endemia. Em 2013, o Ministério da Saúde, através da Secretaria de Vigilância em Saúde e do Programa Geral de Hanseníase e Doenças de Eliminação, decidiu adotar essa estratégia para intensificar a descoberta de casos ocultos da doença em municípios de alta endemicidade e de hiperendemicidade para hanseníase.

Como resultados das campanhas, alguns estudos apontam como pontos positivos as ações de educação em saúde sobre hanseníase desenvolvida com os escolares; e como fatores limitadores a dificuldade de realização de exame dermatoneurológico, a forte presença do fator estigma presente entre os alunos e a baixa taxa de devolução da ficha de rastreamento para identificar crianças com sinais da doença (186,187).

A OMS publicou, em 2016, na Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020, a “(6) - Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”, importante diretriz internacional norteadora das estratégias de enfrentamento da doença no mundo, que incluiu medidas e metas voltadas à redução do estigma e à inclusão social, como o objetivo de abolir leis discriminatórias.

Essa diretriz de política pública se aponta como importante medida de enfrentamento ao estigma através da inclusão social e se impõe como desafio real, visando o respeito à pessoa e aos seus direitos humanos básicos como o de não ser discriminado.

Seguindo a orientação da OMS, o Ministério da Saúde elaborou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase: 2019-2022 (1), que tem por objetivo geral reduzir a carga da doença no Brasil, o enfrentamento ao estigma e a promoção da inclusão social. Esse documento está estruturado em três pilares estratégicos, relacionados ao fortalecimento da gestão, ao enfrentamento da doença e suas complicações e à promoção da inclusão social por meio do combate ao estigma e à discriminação. Os objetivos a serem alcançados quanto a este último são:

(a) promover a inclusão social mediante a abordagem de todas as formas de estigma e discriminação; (b) fortalecer a capacidade de participação ativa das pessoas atingidas pela hanseníase nos espaços de controle social e nos serviços de saúde; (c) apoiar modelos de desenvolvimento inclusivo para pessoas atingidas pela hanseníase e; (d) promover o acesso a serviços e programas de apoio social e financeiro (1).

A hanseníase, mesmo sendo uma doença conhecida há muitos anos, com terapêutica comprovadamente eficaz, que cura seus acometidos com um tratamento exclusivamente fornecido pelo Sistema Único de Saúde, no Brasil, permanece na agenda da saúde como um grave problema de saúde pública. Isso ocorre porque não há esforços públicos suficientes para o enfrentamento às determinações sociais que interferem na manutenção da doença e ao estigma e discriminação resultantes do processo social que vivemos ao longo da história.

Esse terceiro período das políticas de saúde de hanseníase, no tocante ao estigma que permeia a doença, se apresenta de maneira promissora quando considera os fatores da discriminação e da estigmatização como essenciais para o seu enfrentamento, reconhecendo sua importância direta no diagnóstico precoce, tratamento oportuno e acompanhamento dos contatos da pessoa atingida.

Ressaltamos o documento Estratégia Global, 2000-2005 (5) e sua íntima relação com Direitos Humanos — incluindo os direitos à vida, à dignidade da pessoa, à igualdade perante a lei, à não ser submetido a tratamento desumano e degradante, ao acesso equitativo, ao tratamento integral abrangendo a reabilitação física, psicológica e social - como de grande importância para o enfrentamento a discriminação e ao estigma.

As diversas iniciativas contidas nas normas e diretrizes desse período apontam para a percepção da hanseníase sob a ótica dos direitos humanos, e possibilitam ao Estado brasileiro observar os atos negligentes do passado e vislumbrar ações de reparação ou amenização desses atos no presente, como foi feito pela Lei 11.520/2007 (181).

Outro destaque desse período é a intensificação das atividades de *advocacy*, quando se intensificam as reivindicações das pessoas atingidas por seus direitos objetivando a participação na formulação e implementação nas políticas públicas o, fato que trouxe mudanças positivas nas atitudes da população em geral em relação às pessoas atingidas pela hanseníase em muitas comunidades, com relação a discriminação e ao estigma social.

5.2 HANSENÍASE: O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO NO CONTEXTO DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A política de internação compulsória adotada por anos em relação à hanseníase impôs severas restrições a direitos fundamentais e naturais das pessoas atingidas pela doença, como liberdade, trabalho, autonomia da própria vontade e dignidade da pessoa humana, além de promover violações que acentuaram a discriminação e o estigma.

A internação compulsória se dava em três tipos de estabelecimento nosocomial: nas colônias agrícolas, nos sanatórios ou nos hospitais e asilos (127). Ao ingressar nessas instituições, era possível que o paciente mudasse de nome e de estado civil, o que reforçava o apagamento da identidade enquanto pessoa humana, revelando o forte estigma que sofriam e proporcionava um rompimento dos laços familiares. Essas medidas eram acatadas e incentivadas pelo Estado, marcando uma lógica perversa da política sanitária vigente, que reproduzia a ideologia do Estado segregador e o caracterizava como violador dos direitos humanos.

Dentro dos hospitais colônia se deu a única exceção da Igreja Católica em relação à permissão de um segundo casamento. Se dessas uniões resultassem filhos e esses nascessem sadios, eram separados imediatamente dos pais, e enviados aos chamados “preventórios” (188).

Os preventórios tinham, segundo os discursos da política, a função de beneficiar a criança, ao evitar o convívio dela com a doença e, dessa forma, reduzir a possibilidade de contágio. Na realidade, porém, o que se observava era um desestímulo aos vínculos afetivos com a família, diante da impossibilidade de visitas e até mesmo da troca de correspondências (140,127).

As instituições filantrópicas responsáveis pelos preventórios apresentavam dificuldades de manter dignamente essas crianças, desenvolvendo na prática uma situação de segregação resultando no estigma congênito que os acompanhava por toda a vida, e conseqüentemente diminuindo suas possibilidades de vida social, marcando a desigualdade e a inserção no ciclo de pobreza e discriminação. Revelar a condição de filho de pessoa atingida pela hanseníase resultava em impedimento de competir em igualdade de condições quando da procura de um emprego ou no estabelecimento de relações sociais.

A segregação em hospitais colônias impunha o rompimento quase definitivo da pessoa infectada do convívio familiar e social. Os hospitais colônias estabeleciam uma rígida restrição de contato com familiares, impossibilitando a manutenção dos laços familiares, o exercício da profissão, a manutenção de estudos, entre outros fatores. Quando os doentes recebiam visitas, podiam conversar somente aos gritos, separados por uma barreira de vidro que tinha como finalidade evitar o contágio, chamada de parlatório, ou à distância (142).

Havia, nos hospitais colônia, prisões que tinham o intuito de desencorajar as fugas e manter as severas ordens disciplinares, sendo frequente a prisão dos pacientes indisciplinados ou que tentavam fugir da instituição. Essas situações eram julgadas pelos administradores desses hospitais, e não pela justiça, conferindo aos doentes o total desvalor enquanto pessoa, visto que não consideravam as pessoas atingidas pela doença como pessoas possuidoras de direitos fundamentais, e sim apenas instrumentos para se alcançar os interesses públicos das políticas instituídas tendo o estigma como instrumento de poder para manutenção da ordem (149).

Os hospitais colônias se caracterizavam como instituições totais (148), onde era possível identificar opressores e oprimidos, caracterizados pela equipe dirigente e pelo grupo dos internos, respectivamente. Nesse sistema, os primeiros impunham as regras e os segundos eram objetos de cumprimento delas, mesmo que elas representassem violações de direitos humanos e da dignidade humana.

As atitudes discriminatórias cometidas atentavam contra a dignidade e as liberdades fundamentais do indivíduo, infringindo dois princípios fundadores dos direitos humanos, a justiça e a igualdade, que estão intrínseca e inversamente relacionados ao estigma (67).

Muitas situações podem levar à discriminação ou estigmatização dos seres humanos. Por isso, preceitos bioéticos defendem a importância de manter o desafio permanente ao respeito à pluralidade cultural e moral e o respeito à dignidade inerente ao ser humano (63).

A Organização das Nações Unidas (ONU) registrou claramente sua preocupação com a discriminação no Artigo 7 da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), em 1948, ao afirmar que:

Todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação (189).

A separação dos filhos, a existência de uma moeda diferente do dinheiro circulante no país entre outras violações, marcam uma política de saúde desumana, que vigorou no país em cumprimento ao Decreto nº 610 de 1949 (147). Esse Decreto fortalecia a política isolacionista, promovendo violações de direitos humanos e à dignidade humana exatamente um ano após a Declaração Universal dos Direitos Humanos ter sido anunciada pela ONU, em 1948 (189).

Na perspectiva da Bioética, trazemos a discussão dessas violações sob a luz da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), abordando o Artigo 3, que versa sobre a dignidade humana e Direitos Humanos, e o Artigo 11, que versa sobre a não discriminação e não estigmatização, e seguem, na íntegra:

Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos, (a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade; (b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade (11).

Artigo 11 – Não discriminação e não estigmatização -Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais (11).

A DUBDH dá grande importância ao respeito à dignidade humana, o que pode ser notado quando se verifica que o termo *Dignidade* aparece 12 vezes no corpo da Declaração em vários artigos, como o Artigo 2º, em seus incisos III e IV, que nos apresentam como um dos objetivos da Declaração a promoção do respeito pela dignidade humana, respeitando a vida e liberdades fundamentais.

No Artigo 3º da DUBDH, encontramos a reafirmação, em sua alínea “a”, de que a dignidade humana deve ser respeitada em sua totalidade. O Artigo 10, por sua vez, ressalta que todos os seres humanos devem ser tratados de forma justa e equitativa em termos de dignidade e de direitos (11).

O conceito de dignidade humana é controverso, e um consenso em torno dele é que dignidade é uma qualidade intrínseca da pessoa humana, uma característica que não pode ser criada, concedida ou retirada, porém pode ser violada e deve, acima de qualquer coisa, ser respeitada, promovida e protegida (63).

Kant (190) define dignidade como sendo o que não tem meramente valor relativo a um preço, mas valor interno. O homem é um ser racional e detentor de direitos e deveres tanto para si quanto para os outros. O autor nos apresenta uma distinção entre o que tem dignidade e o que tem preço no mundo, definindo preço

como o que se pode avaliar, substituir ou trocar por outro de igual ou semelhante. Já a dignidade é impossível de ser valorada ou mensurada.

Encontramos, ainda, referência à dignidade nos Artigos 12, que diz a diversidade cultural e o pluralismo não devem ser invocados como forma de violar a dignidade humana, e no 28, que conclui que nada na DUBDH pode ser interpretado ou invocado por algum Estado, grupo ou indivíduo de maneira a justificar a prática de atos que estejam em desacordo com a dignidade humana, dentre outros direitos (11).

Ressaltamos aqui a íntima relação entre a dignidade e a discriminação, quando o Artigo 11 da DUBDH enuncia que a discriminação e a estigmatização constituem violações à dignidade humana.

Ao se consumir a internação compulsória e o rompimento dos laços familiares, a exclusão resultava à pessoa atingida pela doença a perda do respeito próprio, de sua autonomia e da capacidade de decidir sobre sua própria vida e sobre as coisas que lhe diziam respeito. A prática gerava ainda mais descrédito à medida em que impunha um ciclo vicioso, que tinha como resultado o aumento da perda de status e da discriminação, tornando os pacientes pessoas de menor valor.

Impunha-se, a essas pessoas, violações da dignidade humana, reduzindo os doentes a pessoas indesejáveis e perigosas que, por esses motivos, deveriam ser afastadas do convívio dos sadios, para a proteção destes últimos. A partir da atitude de negar a existência dessas pessoas, era conferida a elas a negação de seu desenvolvimento humano integral, o que fazia com que muitas delas desenvolvessem o reconhecimento de si como uma pessoa diminuída, estragada. Essa invisibilidade social resultava em grandes sofrimentos, que levavam ao comprometimento da autoestima e do respeito próprio e, enfim, à perda da própria dignidade enquanto pessoa.

As políticas públicas de saúde adotadas no país tinham como foco a proteção dos sadios e, para protegê-los das pessoas doentes, se desconsiderou os aspectos sociais que envolviam a enfermidade.

O Artigo 11 da DUBDH (11), que versa sobre a discriminação e não estigmatização, amplia a discussão bioética para além das questões relativas aos aspectos biomédicos. O Artigo nos apresenta uma reflexão considerando os aspectos de natureza social, tão relacionados a questão do adoecer por hanseníase no passado e nos dias de hoje, como, por exemplo, as condições de habitação e econômicas precárias que vivem a maior parte das pessoas atingidas pela doença.

A hanseníase, mundialmente, continua sendo motivo de discriminação e segregação de pessoas infectadas. Ainda estão em vigor mais de 100 leis discriminatórias em relação as pessoas atingidas pela doença, em mais de 20 países do mundo (191). São leis nas áreas de imigração, casamento, voto, transporte público, emprego e habitação, entre outras, que desconsideram e desrespeitam as normas internacionais de direitos humanos, em particular o princípio da não discriminação, conforme estipulado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948.

O Brasil não tem leis discriminatórias, porém, há registros de práticas discriminatórias, como, por exemplo, o impedimento do portador de hanseníase candidatar-se a cargos públicos. É meta do Ministério da Saúde incentivar os estados a desenvolverem canais de denúncia dessas ocorrências, para que providências sejam adotadas a contento e em respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas e dos seus familiares, bem como para que se concretize de fato o enfrentamento a discriminação e ao estigma como forma de combater as desigualdades, as assimetrias de poder e a injustiça social.

O Estado brasileiro não cumpriu em boa parte do período estudado e descumpre, ainda, de maneira menos agressiva, porém não menos importante, o que está posto na DUBDH (11), em se tratando do respeito a dignidade humana e da prática de atitudes não discriminatórias e não estigmatizantes no que tange à qualquer pessoa, especialmente aquelas que vivem em situação de vulnerabilidade social.

5.3 DESCONSTRUINDO O ESTIGMA A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E DE GIOVANNI BERLINGUER

A análise das políticas para o enfrentamento da hanseníase evidenciou que, para além das variáveis epidemiológicas, o desenvolvimento da ciência, a descoberta do agente causal e do tratamento não foram capazes de anular a ideia de hereditariedade e de castigo que permeia a doença há longos tempos. Com efeito, resultam em desigualdades que culminam na exclusão e invisibilidade da pessoa com a doença e, assim, refletem direta e diariamente em sua qualidade de vida.

Nessa perspectiva, a BI e a Bioética Cotidiana cumprem o papel de bioéticas comprometidas com as questões sociais, incorporam em seu escopo a reflexão e a prática, e propõem o enfrentamento a problemas como a exclusão social, a não

universalidade de acesso aos serviços de saúde, as iniquidades, a pobreza e o analfabetismo. Essas áreas mostram caminhos possíveis de serem trilhados para responder à questão que motivou este estudo: como o aspecto do estigma da hanseníase foi considerado ao longo da história das políticas de saúde no país e que contribuição a Bioética pode aportar para a sua desconstrução?

Buscou-se por meio das contribuições da bioética e de Giovanni Berlinguer bases capazes de apoiar processo de mudança nas relações de poder instituídos, sobretudo pelas forças do Estado, e fortalecer os movimentos instituintes, tendo como centralidade as pessoas que vivenciaram e vivenciam a condição de ter hanseníase ou viver com as situações diárias de discriminação e de exclusão.

Para a Bioética, a não discriminação encontra-se reconhecida em várias normativas como premissa da igualdade de direitos, que não significa tratar a todos igualmente, e sim reconhecer a dinâmica das relações de poder que produzem a opressão e a dominação de grupos de indivíduos historicamente em desvantagem, admitindo a existência de indivíduos ou grupos vulneráveis (192). A Bioética cumpre, assim, o seu papel de instrumento efetivo para a construção de uma sociedade democrática, que preza pela equidade, solidariedade e compromisso com a inclusão social (193).

Escolhemos trilhar esse caminho trazendo para discussão as contribuições de Giovanni Berlinguer e alguns valores morais e princípios da bioética e dos direitos humanos — alteridade, equidade, solidariedade crítica, empoderamento e libertação —, considerando a história da doença, o imaginário social em torno da lepra e as moralidades que levam a desconsiderar a discriminação e o estigma como fatores sociais influenciadores da exclusão e que precisam ser enfrentados com vistas à inclusão social, que se alcança a partir da ação cotidiana das pessoas e que precisa ser tomada na dimensão política, como um processo no qual os sujeitos sociais articulam sua ação (73).

5.3.1 Alteridade

Observou-se, a despeito de alguns avanços nas políticas para hanseníase nos últimos tempos, a necessidade de se avançar no resgate dos sujeitos como propõe Berlinguer, tendo como perspectiva ver o doente, considerar sua história e condição

social, e não a doença. Para tanto, o reconhecimento da importância da alteridade é fundamental.

Ouvir a pessoa atingida pela hanseníase e seus familiares, bem como proporcionar meios que efetivem sua real participação na formulação de políticas, é de suma importância, pois, além da garantia desse “respeito humano”, promove a vida em sociedade, no momento que garante a participação daquele que é diferente, sem considerá-lo como sendo outro, e sim parte de nós. Consolida o movimento de desconstrução da discriminação de classe social, cultura, religião, raça, orientação sexual ou de qualquer outro tipo de diferença.

O exercício da alteridade exige mais que amizade, solidariedade e tolerância. Está bem próximo à empatia, é estar junto em sua profundidade, e não estar ao lado, em uma atitude que deve ser marcada pela premissa de não esperar reciprocidade (109).

O pensamento de Berlinguer (87) sustenta a necessidade de produzir práticas que considerem a perspectiva ético-política, que atentem para o reconhecimento do outro, de suas diferenças e de seus modos de viver, é o respeito a estas diferenças que nos caracteriza como sujeitos, e que dá sentido e marca a nossa condição de humanidade.

O modo como os profissionais de saúde de qualquer ponto de atenção do sistema de saúde se posicionam ético-politicamente frente a diversidade de necessidades, interesses e modos de viver a vida reafirma ou nega o valor de que todas as vidas valem a pena.

Considerando essas questões, torna-se fundamental refletir sobre a melhor forma de realizar as ações de saúde, respeitando os valores presentes na pactuação coletiva representada por meio das leis, portarias e políticas públicas, articuladas com o modo como cada indivíduo/coletividade entende ser a melhor forma de viver a vida.

A associação da doença com pecado ou sujeira, partindo de uma moral religiosa, além de questões relacionadas ao poder e ao controle, é um dos fatores que influenciam a maneira com que o estigma é determinado socialmente, impondo a pessoa à uma categorização inferior. A discriminação e o estigma geram sofrimento e podem interferir inclusive no processo de agravamento do adoecimento físico e psicológico dessa população.

Desta forma, a discriminação institucional pode ser entendida como um importante conflito ético entre profissionais e pessoas atingidas pela hanseníase e até mesmo entre os usuários e o sistema de saúde.

Espera-se do profissional de saúde uma atitude proativa, que dê espaço a sensibilidade para dialogar com a pessoa sobre sua história de vida, mantendo um ambiente confortável e seguro, o estabelecimento de um diálogo onde sejam considerados os saberes técnicos e saberes das pessoas vulnerabilizadas e que defenda ativamente os interesses do outro, perante tudo que lhe retira voz.

Somente garantida essa aproximação entre profissional e pessoa atingida será possível um atendimento de qualidade que contemple as necessidades específicas e a possibilidade da prática de uma atitude baseada na alteridade.

Berlinguer (86) destaca a necessidade de efetivar nos processos de formação dos profissionais a discussão do fator técnico-tecnológico sob a luz da perspectiva ético-política na busca de estratégias que contribuam para a produção à dignificação da vida, por práticas mais efetivas de produzir saúde e na discussão das relações de poder e da democratização institucional.

Para a BI, se faz urgente estabelecer atividades voltadas a um ensino com base ética que esteja comprometido com a busca de soluções para conflitos éticos que atingem a humanidade, especialmente aqueles grupos historicamente expostos a iniquidades, com vistas à obtenção de um conhecimento bioético que seja capaz de abarcar as dimensões epistemológica, por meio da crítica, da desconstrução e reconstrução de saberes e políticas pela reflexão crítica da práxis bioética e pela defesa das práticas comprometidas com a justiça social (194).

Conhecer, reconhecer e entender o outro, garantir o direito de ele falar, de exigir ser ouvido e considerar sua opinião. Eu, tu ou nós temos o dever de ouvi-lo e escutá-lo, reconhecer o seu valor e não apenas colocarmo-nos no lugar dele de forma superficial. Esse é o exercício da alteridade

A consciência da diferença tem proporções históricas e é importantíssima para grupos e comunidades. As relações que são estabelecidas provocam medo, segregação e exclusão (195). A bioética tem seu compromisso firme com o aspecto social, é comprometida em defesa da diversidade, e luta para que as pessoas possam viver considerando seus valores, crenças e culturas, mesmo que estes sejam diferentes dos padrões morais dominantes (63).

O exercício da alteridade permite um movimento de ação-reflexão levando essas pessoas a se reconhecerem diferentes na construção das suas identidades e refletirem sobre as suas possibilidades e potencialidades, para que se tornem promotores das transformações sociais. A alteridade como categoria ou al da bioética, mesmo que suscite hierarquização de valores por meio daquilo que os indivíduos trazem dentro de si, tem como norte a harmonização social e a qualidade de viver bem em termos individuais ou em grupos, e reforça a liberdade e a dignidade humana.

5.3.2 Equidade

Constatou-se que a diminuição da carga da hanseníase no país apresenta como um dos principais obstáculos a dificuldade ou exclusão de acesso ao diagnóstico e ao tratamento da doença em sua fase inicial e ao controle e acompanhamento dos contatos. Por isso, é urgente o entendimento da necessidade de fortalecimento das medidas de descentralização, que estão ancoradas nos princípios da equidade e da acessibilidade, com priorização de grupos vulneráveis, como uma das medidas para também obtermos impacto na redução da discriminação e do estigma.

No Brasil, a equidade constitui um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) e foi apresentada pela primeira vez após a criação do SUS através da Lei Orgânica nº 8.080 de 1990. Seu conceito vincula-se à igualdade dos cidadãos perante as ações e serviços do SUS (196).

Identificam-se pilares essenciais para a construção da equidade enquanto princípio do SUS, a saber: (a) justiça social, aqui entendida como atendimento a alocação de recursos, tendo como base a priorização dos mais vulneráveis e dos mais necessitados; (b) a igualdade que oportuniza a todos a capacidade de ser saudável, de exercer sua dignidade, autonomia e participação nas decisões, o acesso universal, enfim, vivenciar a saúde como direito social de cidadania, entendendo que a priorização dos que mais precisam; e (c) a redução de iniquidades, que assume uma dimensão ética e política quando objetiva minimizar as diferenças injustas e evitáveis (113).

Na década seguinte, observa-se que o enfoque na igualdade dos cidadãos é substituído pela ênfase na redução das disparidades sociais e regionais existentes no

país. É comum encontrarmos o conceito de equidade atrelado à discussão sobre justiça social (197).

Para a Bioética (198), sob forte influência das ideias de reforma sanitária, as desigualdades devem ser minimizadas por meio de decisões fundamentadas na equidade e na responsabilidade social — a responsabilidade pelo outro, pelo mais frágil, pelo mais necessitado — e não unicamente no princípio da eficiência econômica.

A BI (192) entende que é função do Estado a proteção dos vulneráveis e a garantia de acesso à educação, saúde e de direitos fundamentais ao maior número de pessoas. Essa proteção deve ser compreendida amplamente, não só no sentido de evitar danos e minimizar riscos, mas como forma de garantia de direitos fundamentais das pessoas, como expressa o Artigo 8º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (11), respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual.

A condição de vulnerabilidade é inerente a todas as pessoas, porém existem casos mais contundentes. Um exemplo é a vulnerabilidade social, caracterizada por situações caracterizadas por injustiça social, reforçando a lógica de que algumas vidas possuem mais valor que outras, retirando o poder de manifestação, participação e acesso a bens e serviços a determinados grupos ou pessoas, marginalizando-as (192).

Para Berlinguer (93), viver de modo digno significa viver e conviver em saúde. O autor nos chama a refletir sobre a existência de uma parcela significativa da população sem acesso aos benefícios decorrentes dos avanços científicos e tecnológicos, bem como sobre a persistência de problemas antigos como a fome, exclusão social, pobreza e discriminação, considerados pelo capitalismo como problemas de menor valor perante as questões emergentes.

Segundo Berlinguer (199), igualdade em saúde significa que todos devem ter uma oportunidade justa de alcançar seu próprio potencial de vida e, mais pragmaticamente, que ninguém deve estar em desvantagem sempre que se possa evitar tal situação.

Podemos considerar a como um princípio de essência da bioética, entendendo-a estritamente como o que é justo. Apesar de guardar relação íntima com a igualdade, cumpre-nos deixar claro que para sermos justos, entendemos que em várias situações é necessário tratar de modo desigual para se alcançar a igualdade.

Nas palavras de Berlinguer (92), a equidade é o desafio moral mais relevante no relacionamento entre a ética e a saúde. A noção de equidade deve ser considerada nas questões que abarcam a justiça distributiva no que tange a distribuição dos recursos em saúde na busca do enfrentamento as iniquidades em saúde, que são entendidas como sendo aquelas diferenças desnecessárias, evitáveis, reprováveis e injustas.

O peso da discriminação e do estigma para as pessoas atingidas pela hanseníase gera iniquidades em saúde, e faz com que a problemática da atenção à saúde por parte dessa população negligenciada deva ser vista como uma questão de ordem ética.

Berlinguer (91) defende, ainda, que o caminho para minimizar as iniquidades em saúde é a equidade que é alcançada com a promoção da igualdade de oportunidades, obtendo como resultados à extinção de obstáculos que não podem ser superados por meio de atitudes e vontades dos vulneráveis.

As políticas públicas de hanseníase devem considerar e serem capazes de proporcionar condições para o atendimento integral a pessoa atingida. Para tanto, devem abarcar garantia do direito à saúde no que tange a prevenção e diagnóstico e tratamento oportunos, especialmente com oferta de medicamentos sem interrupção e aqueles considerados de melhor qualidade e não mais baratos, à reabilitação e assistência psicológica e social, bem como o acesso à informação sobre a doença e ao tratamento dispensado aos direitos à saúde e direitos humanos.

Berlinguer (88) nos apresenta como as políticas públicas de saúde historicamente têm sido pensadas e viabilizadas a partir de atitudes punitivas, com condutas médicas muitas vezes norteadas por atitudes colonizadoras que excluem as pessoas doentes, e ressalta que aquele que sofre não deve ser punido pelo sofrimento, tampouco culpado por ele. O autor chama a atenção para atitudes arbitrárias tomadas por parte dos sãos em relação aos doentes, acentuando desigualdades, como podemos observar no relato de uma pessoa atingida pela doença e que vivenciou o isolamento compulsório.

A gente para sair, tinha que pedir licença. Se falhasse, se passasse daquele dia de chegar.... Se passasse ao menos duas horas mais adiante, a gente já ia preso quando chegasse. Escoltado... (p. 152) (134).

Ao estabelecer políticas públicas de saúde, tem que ser considerado que o perigo é a doença, e que é função do Estado fazer o enfrentamento para garantir a redução da incidência de doenças, resguardando o doente, sempre (88).

Berlinguer considera que na cultura ocidental o diferente é visto como desvio, algo anormal marcando uma condição de inferioridade. Assim, nos convida a refletir o processo saúde doença de forma a ser necessário valorizar a complementaridade entre a norma biológica e a norma social, levando-nos a pensar a doença sob um ponto de vista ético e da justiça social como uma diferença e não como desvio o que resulta em discriminação (89).

Entende-se por saúde como um valor em si mesmo, compreendendo as diversidades pessoais, sejam elas genéticas, psicológicas ou comportamentais, considerando a íntima relação dos fatores sociais e culturais, como a escolaridade, profissão, condições de habitação e nutrição. Esse entendimento corrobora a necessidade de reflexão diante dos conflitos morais considerando aspectos de natureza social e não apenas os relacionados ao campo biomédico estrito.

Para Berlinguer (199), a equidade é um princípio de justiça social. O autor nos alerta para a importância de reconhecer as diferenças sociais na sociedade, e afirma que o enfrentamento a essa situação deve se dar a partir do exercício pleno da equidade, em busca da correção às iniquidades, das desigualdades e da injustiça social. É essencial que os componentes que determinam a saúde sejam considerados na construção de um sistema de saúde público equitativo, com priorização dos mais vulneráveis.

Berlinguer sempre defendeu e estimulou as ações de enfrentamento das iniquidades presentes na saúde e no contexto social, bem como o acesso igualitário a todos aos serviços de saúde. Seu apelo era em defesa da equidade em saúde, visto que para ele a saúde é uma pré-condição para a liberdade individual, a primeira necessidade de qualquer cidadão, e cumpre o interesse individual, bem como do coletivo. Assim, o autor reconhece que a saúde pública é um dos instrumentos para atingir a liberdade individual.

A construção de um sistema de saúde capaz de responder aos problemas da pessoa com hanseníase passa pela importância da prática da equidade, considerando a determinação social, respeitando as especificidades de cada pessoa atingida pela doença. Além disso, diz respeito também à prática cotidiana de uma conduta política e ética na busca de políticas de saúde que repercutam em modelos assistências

acessíveis, que atendam à ampla divulgação de informações, com vistas ao conhecimento, a integralidade e a universalidade, resultando em melhores e justas condições de vida que toda pessoa humana tem direito.

As políticas públicas contribuem para as transformações nas relações entre profissional de saúde e pessoas que se utilizam desse direito. O comprometimento ético em busca da equidade em saúde deve ser atitude cotidiana de todos cidadãos, sejam eles profissionais de saúde, gestores ou comunidade, à edificação de ações de enfrentamento à discriminação e ao estigma no atendimento a pessoa atingida. Segundo Berlinguer (92), se o Estado, através de políticas públicas socialmente justas, colocasse em prática a equidade estaria contribuindo para que no futuro se alcance não a igualdade entre pobres e ricos, e sim a redução das desigualdades.

5.3.3 Solidariedade crítica

Observou-se ao longo da história das políticas de saúde para as pessoas com hanseníase certa “solidariedade”, muito mais caracterizada pela caridade, sobretudo entre as pessoas que conviveram com a doença. Ainda há que se avançar muito nesse campo, especialmente com maior comprometimento do Estado.

É comum a desconsideração de fatores sociais no processo saúde-doença. Na hanseníase, como vimos, a pobreza, o estigma, e a discriminação não foram enfrentados e/ou considerados nas políticas públicas como fatores determinantes para a manutenção da doença. Observou-se uma responsabilização imposta ao indivíduo pela sua condição de doente e de mantenedor da doença, o que destaca o valor do egoísmo em detrimento ao da solidariedade.

Por esse motivo, existe necessidade de conceituarmos solidariedade. Para a BI, a solidariedade é um valor moral transformador, capaz de apagar a ideia de sermos solidários em causa própria, visando beneficiar nossos próprios interesses, e não pode ser confundido com piedade ou compaixão (73), pois estes dois sentimentos últimos não são capazes de atuar no campo político e coletivo, ficando apenas no plano individual, enquanto a prática da transformação só se dá ao abandonarmos a indiferença moral que reside em cada indivíduo. Esse conceito é estendido para solidariedade crítica.

A solidariedade crítica, categoria incorporada à BI, tem como objetivo a transformação social, transformar a realidade que cerca o sujeito que é auxiliado. Sua

referência é o elemento político, ela busca capacitar para a cidadania e a partir dela é conquistada a possibilidade de o sujeito intervir de forma ativa nas políticas públicas (114).

Para a BI, a fundamentação desse tipo de voluntariado vem do compromisso pela busca da intervenção civil, política e social, sustentada pela solidariedade crítica e comprometida. Tais buscas devem ter base nas situações cotidianas com propostas que visem a transformação social que incluam o discurso da militância, a ocupação de espaços de protesto e até o confronto, quando necessário (114).

Nessa perspectiva, o fortalecimento de movimentos sociais constituídos por pessoas atingidas, seus familiares e profissionais da saúde, bem como a adoção de políticas públicas equitativas que visem mudanças individuais e coletivas, onde a pessoa acometida pela doença não seja vista como portadora de um desvio moral ou social, ou ainda uma pessoa digna de pena, é fortemente importante para a desconstrução da discriminação e estigmatização e na busca da inclusão social. Assim, é importante ressaltar a importância de incentivar a formação e capacitar organismos não-governamentais, bem como sociedades civis e movimentos sociais em defesa dos direitos humanos e valorização das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares no sentido, e do sentimento da solidariedade crítica.

Destaca-se o Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase, MORHAN, criado por Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, internado em uma colônia aos 13 anos de idade. Bacurau recebeu, em 1990, o Prêmio Nacional Raoul Follerau, por atuação no movimento, percorrendo e proferindo palestras no país e em mais de 30 cidades na Itália sobre o MORHAN e as dificuldades das pessoas atingidas pela doença, durante toda a sua militância (200).

O movimento de luta pela garantia e respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares tem no voluntariado a sua maior força de luta. Ele tem a missão de possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e o estigma.

Sua visão é de continuar a ser uma referência para informações sobre hanseníase e apoio a pessoa atingida pela hanseníase e tornar o Brasil reconhecido como uma referência no tratamento e respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase (201).

O MORHAN tem garantido representação de seus voluntários, pessoas atingidas pela doença e familiares em espaços oficiais de participação social, como o Conselho Nacional de Saúde, o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso, no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e no Conselho Nacional de Direitos Humanos. Nesses espaços, tem exercido papel fundamental para dar visibilidade especificamente aos direitos de defesa à dignidade das pessoas atingidas pela hanseníase, bem como à luta pelos direitos à saúde e aos direitos humanos de populações vulneráveis.

Além do MORHAN, destacamos a existência da *Internacional Federation of Anti Leprosy Associations* (ILEP) enquanto entidade representativa de pessoas atingidas pela hanseníase no mundo bem como a defesa de seus direitos humanos.

A ILEP (202), fundada em 1966, é uma federação de 14 organizações não governamentais internacionais. Trabalham com pessoas atingidas pela hanseníase, com órgãos governamentais dos países onde estão presentes e com a Organização Mundial de Saúde. São membros da ILEP: Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP - Reino Unido); *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* (AIFO - Itália); *American Leprosy Missions* (ALM - EUA); *Associação Austríaca de Ajuda à Hanseníase* (ALRA); *Deutsche Lepra - und Tuberkulosehilfe* (DAHW - Alemanha); Fundação Damien (DFB - Bélgica); FAIRMED - Saúde para os mais pobres; *Fontilles - Salud + desarrollo*; Fundação Raoul Follereau (FRF); *British Leprosy Relief Association* (LEPRA - Reino Unido); Associação Portuguesa de Solidariedade (MUPD); Ajuda à hanseníase na Holanda (NLR); *Leprosy Relief Canada* (SLC); Fundo de Saúde Memorial Sasakawa (SMHF); e *The Leprosy Mission International* (TLMI).

5.3.4 Empoderamento e libertação

A BI surge da necessidade da existência de uma epistemologia bioética anti-hegemônica, com capacidade crítica e política que apresente em sua abordagem fatores culturais e econômicos; dê visibilidade às situações emergentes e persistentes; e que tenha a proteção dos vulneráveis como princípio norteador em todo seu escopo, bem como a proteção do meio ambiente e o reconhecimento compreendendo as dimensões físicas, psíquicas e sociais através da sua integração e relação com o meio (71).

A Bioética estabelece íntima relação com a justiça social, a partir da discussão da inclusão social. Escolhemos empoderamento-libertação (73), importantes categorias da Bioética de Intervenção, que traz em seu escopo a necessidade de politização da bioética como ferramenta de construção de justiça social, tendo como pilar a inclusão social para propor estratégias de construção das políticas para as pessoas atingidas pela hanseníase.

A BI preocupa-se em discutir os conflitos éticos e problemas persistentes, com uma visão para além dos conceitos da bioética principialista (203). Ela se apresenta como proposta de libertação considerando as relações injustas estabelecidas entre o Norte e Sul, onde a desigualdade social distingue os países centrais dos periféricos (71); e considera a existência de uma grande parcela de atores sociais que não possuem capacidades necessárias para se “empoderar” e alcançar uma qualidade de vida que possa ser considerada pelo menos satisfatória por qualquer pessoa, e suficientemente imparcial.

A discriminação, estigmatização, pobreza, concentração de poder e exclusão social são situações persistentes desde os mais remotos tempos da civilização, no tocante a hanseníase. Superar essas situações passou a ser uma preocupação e um dever do Estado e da sociedade civil, organizada como um todo, passando a exigir uma revisão das tradicionais políticas e programas de assistência aos vulneráveis.

Berlinguer (93) nos ensina que se faz necessário quebrar o silêncio e estabelecer o debate em torno dos temas persistentes historicamente e que influenciam nas questões de saúde cotidianas, como as que aqui se apresentam intimamente relacionadas à hanseníase.

A BI, ética aplicada, firmemente comprometida com os indivíduos e grupos mais vulneráveis, se apresenta como um exercício cotidiano com vistas a solução desses problemas persistentes, para que as políticas de saúde tenham em seu escopo, como objetivo central, a intervenção social voltada aos determinantes sociais, econômicos, políticos e comportamentais.

A pobreza deve ser entendida aqui como privação de capacidades básicas, e não apenas como privação da capacidade econômica, e se constitui entre uma das principais causas da vulnerabilidade (204).

Vimos, portanto, que é necessário o empoderamento das pessoas que vivem com hanseníase e que têm sofrido um longo processo histórico de exclusão social,

especialmente por falta de abrangência das políticas de saúde, para dar voz a esse grupo aliado do poder de decisão sobre suas vidas para promover a inclusão social.

Nos cabe definir, através de alguns pesquisadores, o que significa poder, atentando para o contexto histórico de cada análise.

O poder não é algo palpável, portanto, não existe, o que existe são relações de poder que permeiam os indivíduos em sua vida cotidiana (116).

As relações entre conhecimento e poder explicam como a produção social estabelece e mantém a ordem. Portanto, o poder não seria algo que se detém, como uma propriedade, mas algo que se exerce. O poder produz saber, e não há relação de poder que não conforme campo de saber, assim como não há saber sem que haja, ou se constituam, relações de poder.

Essas relações de poder atuam como força que coage, disciplina e controla os indivíduos — o que nem sempre é negativo, mas comporta perigos, pois tais relações, segundo o autor, constroem e mantêm as diferenças sociais (60).

A prática da influência de uma pessoa sobre a outra, de uma forma geral, é efetivada pelo poder, e se diferencia apenas pelo processo pelo qual se mantém subjugado o ser o influenciado (205,206).

Classes dominantes não dominam completamente os dominados e, em alguns momentos, devem usar de estratégias simbólicas de construção do consenso. Em certa medida, o poder exige a cumplicidade do outro, precisa do reconhecimento do dominado (207).

O poder tem fim em si mesmo por ser uma ação política. É que o exercício da lei se concentra em um grupo que elege alguém para representá-los, falar em seu nome, portanto, um sujeito se tornará cidadão a partir da sua compreensão sobre a política, a dinâmica social, a educação, a saúde, e todo o contexto de sua comunidade e Estado (208).

Para a BI, o empoderamento consiste em reconhecimento do indivíduo em sua totalidade, compreendendo suas dimensões físicas, psíquicas e sociais, através da integração de suas relações sociais e com o meio, atendendo às suas especificidades enquanto sujeito individual que vive em uma cultura que pode torná-lo vulnerável. O indivíduo precisa se constituir de direitos, ser empoderado, para que possa ter voz ativa sobre si mesmo, sobre sua realidade social, sobre seu corpo e sobre decisões que dizem respeito a ele próprio, tanto a nível individual quanto a nível coletivo (209).

A Bioética de Intervenção tem como pressuposto a necessidade que a ação social tem de ser capaz de transformar a práxis social. Para ela, o empoderamento cumpre a finalidade de deixar claro que as escolhas dos sujeitos sociais transcendem a autonomia, e que é necessário ultrapassar a desigualdade construída no meio social e construir uma proposta inclusiva. Esse é o reconhecimento do poder.

Para a BI, o empoderamento está intimamente associado à palavra liberdade, que implica em ir além do “reconhecimento do seu poder”, e marca a condição alcançada quando os indivíduos podem fazer escolhas sobre suas próprias vidas, a partir do pleno manejo das habilidades e capacidades. O conceito de habilidade, aqui, diz respeito às habilidades cognitivas e instrumentais que os indivíduos dispõem em realizar determinadas coisas (209).

Porém, isso não pressupõe necessariamente que elas serão realizadas, por que nem sempre estão ao seu alcance, e *capability* pressupõe tanto as capacidades individuais quanto aquelas relativas às condições externas para a sua realização (210).

Se estamos interessados na liberdade de escolha, então temos de considerar as escolhas que uma pessoa de fato tem e, necessariamente, pressupor que os mesmos resultados sejam obtidos levando-se em conta os recursos sobre os quais a pessoa tem controle (p.225) (210).

Para a BI, o empoderamento-libertação é um processo dinâmico, organizado a partir dos vulneráveis que almejam a libertação, que se manifestam contra seus opressores e, em posse da tomada da consciência individual e coletiva, agregam significado ao empoderamento, que personifica o grupo. O grupo, por sua vez, se torna coeso, avançando para o que se caracteriza como ação de tornar o sujeito livre. Ademais, o processo permite que o sujeito suprima sua própria dependência e tenha domínio sobre si mesmo, garantindo sua sobrevivência. Nesse momento, ele passa a fazer suas próprias escolhas, dispensando opiniões e conselhos de outros (209).

O indivíduo adquire então seu status de cidadão, garantindo a participação politizada e comprometida da sociedade, bem como a ampliação dos direitos individuais e coletivos já conquistados em busca de efetivar a inclusão social (10,73).

Também apresenta forte influência na BI a palavra libertação, que implica em mais que simples reconhecimento da existência de poder. Ela aponta para o lócus onde se instalam as forças de opressão, e instrumentaliza os atores nesse processo no sentido de combatê-lo, desvencilhando-se assim da submissão (194).

No processo de libertação, parte-se inicialmente da tomada de consciência, que implica em o indivíduo oprimido reconhecer o sistema opressivo ao qual está submetido, comprometendo-se com a práxis da libertação e em deixar o lugar até então ocupado por ele, para então passar a um processo contínuo de libertação (188).

Berlinguer (88) nos apresenta que a tomada de consciência do sujeito se dá pelo sofrimento vivenciado; entretanto, é fundamental que, para que esse fim seja alcançado, o sujeito permaneça consciente de sua condição. É de suma importância o respeito aos direitos básicos em relação ao outro, exercido pelos cidadãos e, sobretudo, pelo Estado.

Libertação é um conceito apresentado por Paulo Freire ao se referir ao processo de educação pautado pela liberdade e pela autonomia, de forma que as pessoas sejam sujeitos, e não objetos (211).

A BI classifica libertação como o verdadeiro exercício da autonomia, e revela que a relação de poder prejudica diretamente os vulneráveis, e que a força dos oprimidos se encontra em identificar onde se encontra o opressor, estimulando-o a lutar (74). A libertação é considerada como o ponto central da bioética de intervenção (70).

A libertação é considerada pela BI como ferramenta de intervenção, na medida em que aponta a direção para a qual o indivíduo deve conduzir a luta política de modo a garantir a própria liberdade. Compreende os sujeitos sociais como atores políticos, cuja ação pode desencadear a manutenção e também a transformação de sua condição, pleiteando a necessidade da ação política concreta para a transformação social para que seja alcançada a inclusão social (212).

É através da libertação que o processo de humanização verdadeiro se torna possível, pois implica em uma ação reflexiva do homem sobre si e sobre o mundo. É ela que permite que indivíduos e os agentes sociais, de forma individual e coletiva, possam se fazer presentes em suas decisões, que alcancem não somente a própria libertação, mas também a de seus opressores, que, de maneira despercebida, também são vítimas de um sistema que os domina (194).

A emancipação, por sua vez, permite que o indivíduo suprima qualquer forma de dependência e adquira o domínio sobre si próprio, garantindo sua sobrevivência, fazendo suas escolhas, exercendo a capacidade conquistada de pensar por si só, e é um conceito mais relacionado ao direito jurídico (73). Considerando que a liberdade e a autonomia só poderão ser alcançadas mediante a capacidade da pessoa de ser

responsável por suas próprias escolhas, essa ação torna-se improvável de ser concretizada, devido à inexistência de políticas públicas que desconsiderem a participação da pessoa afetada pela hanseníase em sua criação e implementação.

As pessoas atingidas pela hanseníase, em sua maioria, não podem sustentar suas necessidades básicas. No passado, foram negligenciadas e excluídas pelas políticas isolacionistas impostas, e no presente, pelas condições de pobreza, desigualdade de acesso aos serviços de saúde e desrespeito aos seus direitos humanos e sociais que perduram. Essas pessoas, portanto, experenciam a impotência e a perda da capacidade de decisão, o que não só as mantém excluídas como ainda agrava o ciclo de exclusão que vivem.

É comum a perda do emprego diante do diagnóstico da hanseníase, muitas vezes como resultado de uma atitude discriminatória, e não como uma limitação imposta pela doença. Essa realidade expõe a pessoa atingida a trabalhos “avulsos”, o que gera um grande sentimento de incapacidade, além da perda da autonomia e do poder aquisitivo para manter-se.

Na história da hanseníase e das pessoas atingidas por ela, surge o desafio de promover a efetiva participação dessa população junto aos órgãos estatais, de modo que os cidadãos possam ser ouvidos e sintam-se integrantes, construtores e modificadores de suas realidades, adquirindo o poder de serem protagonistas da sua própria história (212). Políticas inclusivas que tenham a equidade como princípio central, com priorização dos mais vulneráveis e que promovam a inclusão, podem trazer benefícios econômicos e psicológicos para essas pessoas, e facilitar o processo de empoderamento.

Políticas públicas ancoradas na BI devem considerar o empoderamento da pessoa atingida pela hanseníase, reconhecendo sua vulnerabilidade como o primeiro passo a ser tratado para romper com a opressão imposta sobre ela. Desse modo, as políticas devem buscar desconstruir o sentimento de “sujeira e pecado” que leva quem está ou foi atingido pela doença ao auto estigma, caracterizado pela situação onde a própria pessoa se sente diminuída e por muitas vezes se isola e se reconhece como de menor valor.

Faz-se necessário, portanto, que, ao se efetivar o reconhecimento da opressão, as pessoas atingidas pela doença sejam capazes de romper com o auto estigma e com a crença cultural de que a doença é um castigo e que elas não são merecedoras

dos seus direitos. É importante que, primeiramente, as pessoas conheçam esses direitos e, num segundo momento, lutem por eles em busca de sua libertação.

Instituir mecanismos que promovam a instrução da comunidade no sentido de reconhecer e abolir a prática de atitudes discriminatórias em desfavor das pessoas atingidas pela doença, além de identificar e enfrentar as formas de discriminação sutis e também da promoção do empoderamento social e da libertação da pessoa atingida são atitudes primordiais para o enfrentamento à discriminação e ao estigma com o qual sofre essa população.

Vimos que a hanseníase atinge pessoas negligenciadas e desprovidas de seus direitos básicos; pessoas que sofrem violação de sua dignidade através das relações humanas alimentadas por uma ordem mundial injusta que favorece a concentração de poder e renda de alguns em detrimento do valor da vida de outros. A defesa à vida digna dessas pessoas compreende a garantia à participação social e o seu processo de empoderamento e libertação.

A participação da comunidade na avaliação e formulação de políticas públicas de saúde é de extrema importância, por ser a garantia da participação de modo legítimo dos sujeitos ou dos grupos. Assim, se faz necessário um estímulo contínuo dessa participação para garantia da inclusão e da justiça social (73).

Revisitando a história das pessoas atingidas pela hanseníase, identifica-se que, durante a internação compulsória dentro dos hospitais, entre seus internos, inicia-se um movimento de reivindicações por melhoria na assistência e no reconhecimento dos direitos violados. Esse movimento é o MORHAN, que assumiu e assume um papel político importante, atuando junto as pessoas atingidas, familiares e comunidade, na conscientização de seus direitos. Além disso, também participa de órgãos governamentais, nas definições das ações de controle da hanseníase no país, promovendo o empoderamento dos discriminados e excluídos.

As pautas de lutas do MORHAN são voltadas aos direitos básicos de vida, dos quais essas pessoas encontram-se impedidas de usufruir, em alguns casos por falta de amparo legal que garanta esses direitos, em outros por barreiras impostas socialmente através do estigma, mantendo a exclusão.

As principais conquistas do movimento social pelos direitos à cidadania e inclusão foram apresentadas por Vieira (213), como resultado de um levantamento realizado no período de 1981 a 2008:

(a) em 1985 - a luta contra o uso inadvertido do medicamento Talidomida, usado para o tratamento de reações da hanseníase e também muito utilizado por mulheres como suposto abortivo; (b) em 1995 – conquista a promulgação da Lei n° 9.010, que dispõe sobre a proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por qualquer órgão público nos três níveis de governo; (c) 2007 - lei de indenização para pessoas que viveram isoladas compulsoriamente até 1986; (d) 2008 – o MORHAN cria, em parceria com o Ministério da Saúde, a Cartilha Hanseníase e Direitos Humanos: Direitos e Deveres dos Usuários do SUS e atualmente sua luta é pelo reconhecimento por parte do Estado e da sociedade das violações cometidas aos filhos que foram separados de seus pais por eles apresentarem a doença no período do isolamento compulsório (213).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fazermos a descrição e análise das políticas públicas de saúde de hanseníase no Brasil, no período 1741 a 2019, e de sua interface com o aspecto do estigma e da discriminação sob a perspectiva de referenciais da Bioética de Intervenção, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e de Giovanni Berlinguer, pudemos constatar que a discriminação e o estigma, presentes na história da hanseníase, não foram considerados a contento como possíveis fatores influenciadores negativamente na qualidade de vida da pessoa atingida bem como na promoção da assistência integral

O enfrentamento à desigualdade, à exploração e à opressão são desconsiderados nas políticas de saúde de hanseníase, agravando ainda mais a péssima qualidade de vida das pessoas atingidas por ela, quando reforça a invisibilidade do estigma e a discriminação que elas sofrem diariamente.

A discriminação e o estigma que permeiam a doença há longa data impõem dificuldades na prevenção, no tratamento e na reabilitação da pessoa atingida pela hanseníase e apresentam como resultado a violação de direitos humanos, além de desconsiderarem a dignidade da pessoa. Por isso, devem ser enfrentados e desconstruídos a partir da prática cotidiana de valores morais baseados na ética da vida, como a alteridade, a equidade e a solidariedade crítica.

Trazer junto aos órgãos do governo que trabalham com hanseníase, a discussão a respeito da necessidade de garantir a participação real desses cidadãos, respeitando a prática de valores morais apresentados pela Bioética, certamente minimizará o processo de discriminação e estigmatização e concorrerá para a inclusão social.

Ao se desconsiderar determinantes sociais na construção de políticas públicas de saúde, podemos correr o risco de repetirmos erros no futuro no que tange a assistência à saúde a outros grupos específicos e vulneráveis, como, por exemplo, pessoas que vivem em situação de rua, com doenças mentais e dependência química, e estabelecer um quadro de iniquidades que nos afasta da justiça social.

É importante ressaltar a necessidade de adoção de políticas de saúde equitativas que priorizem os mais vulneráveis. Tais políticas devem incluir em suas diretrizes conhecimentos da Bioética de Intervenção e dos Direitos Humanos que promovam de fato interações de articulação intersetorial, embasadas em suas

categorias chaves, com o objetivo de conquistar a adesão dos diferentes níveis de gestão considerando interações cotidianas entre gestores, profissionais de saúde, pessoas atingidas e seus familiares, e da sociedade, como um todo, para que cada um, a seu nível, assuma o compromisso com a igualdade em saúde e a prática da solidariedade crítica.

A mobilização social propicia a ocupação de espaços para o reconhecimento dos direitos através de um processo de oferta de informação, promovendo a inclusão da tomada de decisão sobre as questões que dizem respeito a pessoa atingida e seus direitos sociais e à saúde. Assim, ela aumenta a participação social do indivíduo, à medida em que ele reconhece seu poder de cidadão e seu direito de ser tratado de maneira não discriminatória e não estigmatizante por ser diferente e se torna um ator político para a transformação social individual e do grupo.

A saúde como direito de todos é um dos principais focos da BI, da DUBDH e de Geovanni Berlinguer. Para tanto, se faz necessário, ao pensar políticas de saúde para populações vulneráveis, ou aquelas consideradas como uma fuga ao padrão da normalidade, que se contemple a valorização de estratégias inclusivas baseadas na equidade, bem como de medidas educativas que destaquem as questões de desigualdade e de relações de poder, e não apenas medidas “educativas” que penalizam a pessoa que sofre discriminação.

REFERÊNCIAS

1. Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade* (2004); 13: 76–88.
2. Brasil. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. 2016.
3. World Health Organization. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. 2018.
4. World Health Organization. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosyfree world. 2019.
5. Organização Mundial da Saúde. Guia para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. 2000.
6. Organização Mundial da Saúde. *Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase*. Nova Deli, 2016. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/node/64638>.
7. Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciencia e Saude Coletiva* (2010); 15: 1047–1054.
8. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis* (2014); 24: 273–289.
9. Goffman E. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4th ed. LTC: Rio de Janeiro, 2008.
10. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Revista Bioética* (2009); 13: 125–134.
11. UNESCO. Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos. Organ. das Nações Unidas para a Educação a Ciência e a Cultura. (2005).
12. Garrafa V, Amarante PD de C. Giovanni Berlinguer - entre o cotidiano e as fronteiras da vida humana. *Saúde em Debate* (2015); 39: 912–919.
13. Organização Mundial da Saude. Diretrizes para o diagnostico, tratamento e prevenção da hanseníase. 2019.
14. Han, X. Y. et al. A new Mycobacterium species causing diffuse lepromatous leprosy. *Am. J. Clin. Pathol.* (2008); 130, 856–864.
15. Ploemacher, T., Faber, W. R., Menke, H., Rutten, V. & Pieters, T. Reservoirs and transmission routes of leprosy; A systematic review. *PLoS Negl Trop Dis* (2020);14, e0008276

16. Deps, P., Antunes, J. M. A. D. P., & Collin, S. M. Zoonotic risk of Hansen's disease from community contact with wild armadillos: A systematic review and meta-analysis. *Zoonoses and Public Health*, (2021); 68(2), 153-164.
17. Tavares CM, Gomes NC, dos Santos TS, Flores TP da S, Levantezi M, Rodrigues da Silva NA. Resgate das Políticas de Controle da Hanseníase no Brasil. *Revista Portal Saúde e Sociedade* (2019); 4: 1126–1140.
18. Alves ED, Ferreira TL, Ferreira IN. *Hanseníase: Avanços e desafios*. NESPROM: Brasília, 2014.
19. Flávio Maurano. Tratado de Leprologia - História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. São Paulo, 1944. Disponível em: <http://www.pesquisadores.museu.fm.usp.br/index.php/tratado-de-leprologia-hist-ria-da-lepra-no-brasil-e-sua-distribui-o-geogr-fica;isad>.
20. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 | Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília, 2020 Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hanseníase-2019-2022>.
21. Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan. Disponível em: <http://portalsinan.saude.gov.br/>.
22. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Hanseníase. 2018.
23. Secretaria de Vigilância em Saúde - Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico - Hanseníase. 2020
24. Morel CM. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. *Cadernos de Saude Publica* (2006); 22: 1522–1523
25. Smith D, Binet L, Bonnevie L, Hakokongas L, Meybaum Special Thanks J, Cohen R *et al*. Fatal Imbalance: The Crisis in Research and Development for Drugs for Neglected Diseases. Geneva. (2001) Disponível em: www.accessmed-msf.org.
26. Vasconcelos RS, Kovalski DF, Junior ZCT. Doenças negligenciadas: revisão da literatura sobre as intervenções propostas. *Saúde e Transformação Social* (2015); 6: 114–131.
27. Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. *Revista de Saude Publica* (2010); 44: 200–202.
28. World Health Organization. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. Geneva, 2017.
29. Ferreira LLG, Andricopulo AD. Drugs and vaccines in the 21st century for neglected diseases. *Lancet Infect. Dis.* (2019); 19: 125–127.

30. Frank JP. The people's misery: mother of diseases – an address delivered in 1790 by Johann Peter Frank. *Bulletin of the history of medicine* (1941); 9: 81–100.
31. Souza D de O, da Silva SEV, Silva N de O. Determinantes Sociais da Saúde: Reflexões a partir das raízes da 'questão social'. *Saude e Sociedade* (2013); 22: 44–56.
32. Rocha PR da, Leal David HMS. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. *Revista da Escola de Enfermagem* (2015); 49: 129–135.
33. Breih J. Las tres 's' de la determinación de la vida y el triángulo de la política. In: Nogueira R (ed). *Determinação social da saúde e Reforma Sanitária*. CEBES: Rio de Janeiro, 2010, pp 87–125.
34. Nogueira R. *Determinação social da saúde e reforma sanitária*. CEBES: Rio de Janeiro, 2010.
35. Buss PM, Pellegrini Filho A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* (2007); 17: 77–93.
36. OPAS. Saúde - Blog OPAS. Disponível em: <https://opas.org.br/>.
37. Waldman EA, Sato APS. Path of infectious diseases in Brazil in the last 50 years: An ongoing challenge. *Revista de Saude Publica* (2016); 50. doi:10.1590/S1518-8787.2016050000232.
38. Greco DB. Ética, Saúde e Pobreza _ As Doenças Emergentes no Século XXI. *Revista Bioética* (2009); 7(2).
39. Cesse, EAP. *Epidemiologia e determinantes sociais das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil*. (2007). 296 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Recife, 2007.
40. Castellanos P. Perfis de mortalidade, nível de desenvolvimento e iniquidades sociais na região das Américas. In: Barata R (ed). *Equidade em saúde: contribuições da epidemiologia*. Fiocruz: Rio de Janeiro, 1998, pp 137–160.
41. Waldman EA. *Vigilância em Saúde Pública*. IDS - NAMH/FSP-USP: São Paulo, 1998.
42. Fiorati RC, Elui VMC. Determinantes sociais da saúde, iniquidades e inclusão social entre pessoas com deficiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* (2015); 23: 329–336.
43. Luna EJA. A emergência das doenças emergentes e as doenças infecciosas emergentes e reemergentes no Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia* (2002); 5: 229–243.
44. Pereira G, Bastos G, Del Duca G, Bós A. Indicadores demográficos e socioeconômicos associados à incapacidade funcional em idosos. *Cadernos de*

- Saúde Pública* (2012); 28: 2035–42.
45. Ruffino Netto A. BRASIL: DOENÇAS EMERGENTES OU REEMERGENTES? *Medicina (Ribeirao Preto Online)* (1997); 30: 405.
 46. Cyrilo MA. As doenças emergentes, reemergentes e negligenciadas. *Revista Pratica Hospitalar* (2007); ix: 32–37.
 47. Araujo IS, Moreira ADL, Aguiar R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* (2013); 6. doi:10.3395/reciis.v6i4. Sup1.738pt.
 48. Campello T, Mello J. O processo de formulação e os desafios do Plano Brasil Sem Miséria: por um país rico e com oportunidades para todos. In: CAMPELLO T, FALCÃO T, DA COSTA P V (eds). *O Brasil Sem Miséria*. MDS: Brasília, 2014, pp 33–66.
 49. Lombardi C. História natural da hanseníase. In: *Hanseníase: epidemiologia e controle*. Imprensa Oficial do Estado: São Paulo, 1990, pp 13–20.
 50. Nery, J. S., Ramond, A., Pescarini, J. M., Alves, A., Strina, A., Ichihara, M. Y., ... & Penna, G. O. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *The Lancet Global Health*, (2019) 7(9), e1226-e1236.
 51. Rocha, M. C. N., Nobre, M. L., & Garcia, L. P. Características epidemiológicas da hanseníase nos idosos e comparação com outros grupos etários, Brasil (2016-2018). *Cadernos de Saúde Pública*, (2020). 36, e00048019.
 52. Chor, D. Lima, C. R. D. A. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. (2005), 21, 1586-1594.
 53. Ferreira IN, Alvarez RRA. Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001). *Revista Brasileira de Epidemiologia* (2005); 8: 41–49.
 54. Oliveira D. *Perfil dos portadores de hanseníase na atenção primária: uma revisão narrativa*. (2013). 39f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família). Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva. Governador Valadares, 2013.
 55. Opromolla DVA, Baptista I, Nogueira ME, Moreno F, Silva E, Arruda MS *et al*. *Noções de hansenologia*. Centro de Estudos Dr.Reynaldo Quagliato: Bauru, 2000.
 56. Parker R. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: Monteiro S, Villela W (eds). *Estigma e saúde*. Editora FIOCRUZ: Rio de Janeiro, 2013, pp 25–46.

57. Telles T, Bloc L, Evangelista K, Moreira V. Diferentes estigmas em diferentes doenças? In: *Congresso Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica*. São Paulo, 2007, p 14.
58. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis* (2007); 32: 27–36.
59. Mendonça RF. Reconhecimento e estima social: um estudo de caso de as lutas das pessoas afetadas pela hanseníase. *Estudos Políticos* (2011);59:940-958.
60. Foucault M. *História da Loucura na Idade Clássica*. Perspectiva: São Paulo, 2002 Disponível em: <<http://www.uel.br/projetos/foucaultianos/pages/arquivos/Obras/HISTORIADAL OUCURA.pdf>>.
61. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine* (2003); 57: 13–24.
62. ABIA. *Estigma, Discriminação e AIDS*. Cidadania. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS: Rio de Janeiro, 2001.
63. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde e Sociedade* (2014); 23: 157–166.
64. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* (2001); 27: 363–385.
65. Fine M, Asch A. Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism. *Journal of Social Issues* (1988); 44: 3–21.
66. Ho K. Structural Violence as a Human Rights Violation. *Essex Human Rights Review* (2007); 4: 17.
67. Levantezi M, Shimizu HE, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Revista Bioética* (2020); 28: 17–23.
68. Martorell, LB. *Análise crítica da bioética de intervenção: um exercício de fundamentação epistemológica*. (2015). 111 f., il. Tese (Doutorado em Bioética)—Universidade de Brasília, Brasília, 2015.
69. Monteiro, PJC. *Bioética e saúde pública: justiça e equidade no acesso aos cuidados de saúde*. (2019). 115 f., il. Tese (Doutorado em Bioética)—Universidade de Brasília, Brasília, 2019.
70. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Revista Bioética* (2009); 13: 111–123
71. Feitosa SF, Nascimento WF do. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Revista Bioética* (2015); 23: 277–284.

72. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde* (2002); 6–15.
73. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética* (2005); 1: 22–32.
74. Fulgêncio C, Nascimento W. Bioética de intervenção e justiça: olhares desde o sul. *Revista Brasileira de Bioética* (2012); 8: 47–56.
75. Nascimento W, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: dialogo entre a bioética de intervenção e colonialidade. *Saude Soc* (2011);20:287-299.
76. Bragato FF, Adamatti B. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos os tratamentos diferenciados? *Revista de informação legislativa* (2014); 5.
77. Salvador T, Sampaio H, Palhares D. Análise textual da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Bioética* (2018); 26: 523–529.
78. Moller LL. Bioética e Direitos Humanos: delineando um biodireito mínimo universal. *Filofazer* (2007); 91–109.
79. Organização das Nações Unidas. Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. (1966).
80. Organização das Nações Unidas. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. 1966.
81. Organização das Nações Unidas. Convenção Internacional Sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial. Nova Iorque, 1969
82. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contras as Mulheres. Nova Iorque, 1983
83. Garrafa V, Soares SP. O princípio da solidariedade e cooperação na perspectiva bioética. *Revista Bioethikos-Centro Universitário São Camilo* (2013); 7: 247–258.
84. Fleury S. Giovanni Berlinguer: Socialist, sanitarian, and humanist! *Ciencia e Saude Coletiva* (2015); 20: 3553–3560.
85. Berlinguer G. *Psiquiatria e Poder*. Interlivros: Belo Horizonte, 1976.
86. Berlinguer G. *Medicina e política*. Coleção Sa. Hucitec: São Paulo, 1978.
87. Berlinguer G, Teixeira SF, Campos GW de S. *Reforma Sanitária: Itália e Brasil*. Hucitec: São Paulo, 1988.
88. Berlinguer G. *A Doença*. CEBES-Hucitec: São Paulo, 1988.
89. Bagrichevsky M, Bagrichevsky M, Teixeira B, Estevão A. O debate conceitual sobre saúde e doença: contribuições para a Educação física.. *Caderno de*

Educação Física e Esporte (2012); 10: 23–28.

90. Berlinguer G. Causas sociales y implicancias morales de las enfermedades (conferência de Berlinguer na Fiocruz). Disponível em: <http://www.agencia.fiocruz.br/causas-sociales-y-implicancias-mo-rales-de-las-enfermedades-confer%C3%Aancia-de-berlinguer-na-fiocruz>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.
91. Berlinguer, G. *Questões de vida – ética, ciência, saúde*. APCE/Hucitec/CEBES, São Paulo, 1993.
92. Berlinguer, G. *Ética da Saúde*. Hucitec, São Paulo, 1996
93. Berlinguer G, Garrafa V. *Mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo*. Editora UnB, Brasília, 1996.
94. Berlinguer, G. *Bioética cotidiana*. Editora UNB. Brasília, 2004
95. Berlinguer, G. (1999). Equidade, seletividade e assistência à saúde. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, (47), 59-71.
96. Berlinguer G. O Direito a vida e a ética da saúde. *Lua Nova*, São Paulo, n. 30, p. 121-144, 1993
97. Oliveira MM de. *Como fazer pesquisa qualitativa*. 7th ed. Editora Vozes, 2016.
98. Severino AJ. *Metodologia do trabalho científico*. 23rd ed. Editora Cortez: São Paulo, 2007.
99. Piana M. *A construção da pesquisa documental: avanços e desafios na atuação do serviço social no campo educacional*. Cultura Acadêmica: São Paulo, 2009
100. Gil A. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Atlas: São Paulo, 2010.
101. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas* (1995); 35: 20–29.
102. Appolinário F. *Dicionário de metodologia científica: um guia para a produção do conhecimento científico*. Atlas: São Paulo, 2009.
103. Instituto Lauro de Souza Lima. Instituto Lauro de Souza Lima – Biblioteca. Disponível em: <http://www.ils.br/biblioteca.php>. Acesso em: 20 de março de 2021
104. Ministério da Saúde. O que é a BVS. *Bibl. Virtual em Saúde*. Disponível em: <http://bvs.saude.gov.br/o-que-e-a-bvs-ms>.
105. Andrade V. *Evolução da Hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública*. (1996). 200 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1996.

106. Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3rd ed. Artmed: Porto Alegre, 2009.
107. Bardin L. *Análise de conteúdo*. LA Reto & A: Lisboa, 1979.
108. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MC de S (ed). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Vozes: Petrópolis, 2002, p 67.
109. Levinas E. *Entre nós: ensaio sobre a alteridade (1991)*. Vozes: Petrópolis, 1997.
110. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. Paz e Terra: São Paulo, 2004.
111. Dussel E. *Para uma ética da libertação latino-americana*. Loyola: São Paulo, 1977.
112. Ministério da Saúde. *Declaração de Alma Ata sobre Cuidados Primários*. 1978.
113. Granja GF, Zoboli ELCP, Fortes PA de C, Fracoli LA. Equidade no sistema de saúde brasileiro: uma teoria fundamentada em dados. *Rev Baiana saúde pública* (2010); 34(1): 72–86.
114. Selli L, Garrafa V. Bioética, solidariedade crítica e voluntariado orgânico. *Revista de Saude Publica* (2005); 39: 473–478.
115. Iorio C. Algumas considerações sobre estratégias de empoderamento e de direitos. In: Antunes M, Romano J (eds). *Empoderamento e direitos no combate à pobreza*. ActionAid: Rio de Janeiro, 2002.
116. Foucault M. *Microfísica do poder*. 12th ed. Vozes: Rio de Janeiro, 1995:193. Vieira ML. *Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do morhan no contexto da constituição de 1988*. (2009) Dissertação (Mestrado em Serviço Social)–PUC, Rio de Janeiro.
117. Machado SKM. *Legislação Federal de Lepra*. Brasil, 1957.
118. Serviço Nacional de Lepra. *Tratado de Leprologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro, 1950.
119. Araujo HC de S. Períodos Colonial e Monárquico. In: *História da Lepra no Brasil*. Imprensa Nacional: Rio de Janeiro, 1946, p 40.
120. Ducatti I. *A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador*. (2009). doi:10.11606/T.8.2009.tde-09032009-171024.
121. Savassi LCM, Bogutchi TR, Oliveira APS, Modena CM. A influência da internação compulsória em hospitais-colônia na qualidade de vida de cuidadores e pacientes com sequelas de hanseníase. *Hansenologia Internationalis (Online)* (2009); 34: 21–31.
122. Cypreste DM. *A Fundação Paulista contra a Hanseníase e o processo de transformação dos Hospitais-Colônia de Hanseníase no estado de São Paulo*. Do Autor: São Paulo, 2011.
123. Cunha AZS da. *Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento*

- e controle. *Ciência & Saúde Coletiva* (2002); 7: 235–242.
124. Aliomar Baleeiro. *Constituições Brasileiras 1891*. 3rd ed. Senado Federal: Brasília, 2012. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/137570/Constituicoes_Brasileiras_v2_1891.pdf.
 125. Portal da Câmara dos Deputados. Decreto nº 5.156, de 8 de Março de 1904. Legis. Informatiz. (1904). Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-5156-8-marco-1904-517631-publicacaooriginal-1-pe.html>.
 126. Costa DFAC. *Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. (2007). 200 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.
 127. Monteiro YN. *Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. (1995). 492 f. Tese de Doutorado – FFLCH, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995
 128. Câmara dos Deputados. Decreto nº 16.300, de 31 de Dezembro de 1923. In: Diário Oficial da União.
 129. Marzliak MLC, Silva RCP, Nogueira W, Guisard CL, Ferreira ME, Metello HN *et al*. Breve histórico sobre os rumos do controle da hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo. *Hansenologia Internationalis* (2008); 33(2).
 130. Ribeiro, MNS. *De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM)*. 2011. Tese (Doutorado em Geografia Humana) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.
 131. Cunha, VS. *O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)*. 2005. 124 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.
 132. Curi LM. *“Defender os sãos e consolar os lázaros”: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976*. (2002). Dissertação (Especialização em Saúde da Família). Universidade Federal de Uberlândia. Instituto de História, Uberlândia, 2002
 133. Velloso A, Andrade V. *Hanseníase: curar para eliminar*. Edição das Autoras: Porto Alegre, 2002.
 134. Coelho MJH, Rotta V, organizadoras. *Paredes Invisíveis: políticas públicas e hanseníase na Amazônia Brasileira*. Florianópolis, 2013.
 135. Oliveira LL. *Elite intelectual e debate político nos anos 30*. INL-MEC. FGV: Rio de Janeiro, 1980.
 136. Brasil. Lei n.º 1.920, de 25 de Julho de 1953. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1950-1959/lei-1920-25-julho-1953->

367058-norma-pl.html.

137. Hamilton W, Fonseca C. Politics, actors, and interests in the process of institutional change: the creation of the Brazilian Ministry of Health in 1953. *História, ciências, saúde--Manguinhos* (2003); 10: 791–825.
138. Arquivo Gustavo Capanema GC h 1935.09.02. Lepra - Notas sobre a ação do Governo Federal 1931-1940. FGV.
139. Diniz O. Profilaxia da lepra: evolução e aplicação no Brasil. *Bol Serv Nac Lepra* (1960); 19: 7–135.
140. Santos VSM dos. Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945). *Historia, Ciencias, Saude - Manguinhos* (2011); 18: 253–274.
141. Brasil. Decreto nº. 24.438, de 21 de Junho de 1934. In: *Coleção de Leis*. 1934, pp 647–649.
142. Capanema G. Ampliando o nosso aparelhamento anti-leproso. Arq. Gustavo Capanema. (1937).
143. Barreto J de B. Organização moderna da luta contra a lepra: a campanha no Brasil. *Arquivos de Higiene* (1938); 8: 245–261.
144. Brasil. Lei nº 378, de 13 de Janeiro de 1937. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1930-1939/lei-378-13-janeiro-1937-398059-publicacaooriginal-1-pl.html>.
145. Brasil. Lei nº 3.171, de 2 de abril de 1941. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-3171-2-abril-1941-413188-publicacaooriginal-1-pe.html>.
146. Brasil. Decreto n. 15.484 de 8 de maio de 1944. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1940-1949/decreto-15484-8-maio-1944-450762-norma-pe.html>.
147. Poder Legislativo. Lei nº 610, de 13 de Janeiro de 1949. In: *Coleção de Leis*. Rio de Janeiro, 1949, p 10.
148. Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. Perspectiva: São Paulo, 1974.
149. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Leprosy: stigma and prejudice lived by institutionalized patients in Santa Catarina State, Brazil (1940-1960). *Revista brasileira de enfermagem* (2008); 61 Spec No: 708–712.
150. Flores NP. *O menino e o rio*. Colégio Santo Antônio: Betim, 2012.
151. Ministério da Saúde. Simpósio sobre profilaxia da Lepra. In: *Associação Brasileira de Leprologia*. Rio de Janeiro, 1964.
152. Brasil. Decreto nº. 968, de 07 de maio de 1962. Disponível em:

- <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-norma-pe.html>.
153. Brasil. Portaria n 165 de 14/05/1976. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/508/478>.
 154. Antunes JLF, Costa O V, Augusto MHO. Hanseníase: a lepra sob a mira da lei. *Revista do Instituto Adolfo Lutz* (1988); 48: 29–36.
 155. Genovez PF, Pereira FR. Da lepra à hanseníase: política pública, o cotidiano e o estigma a partir da memória de seus atores—Governador Valadares (década de 1980). *História: Questões & Debates* (2014); 60: 205–228.
 156. Opromolla PA, Laurenti R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. *Revista de Saúde Pública* (2011); 45: 195–203.
 157. Figueiredo IA. *The plan of elimination of the hanseníase in brazil in question: to cross of different looks in the analysis of the public politics*. 2006. 211 f. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) - Universidade Federal do Maranhão, São Luis, 2006.
 158. Andrade V. Implementação da PQT/OMS no Brasil. *Hansen int* (2006); 31: 37–60.
 159. Brasil. Lei nº 9.010, de 29 de Março de 1995. In: *Coleção de Leis*. Rio de Janeiro, 1995, p 848.
 160. Fiocruz. História da Hanseníase. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infolid=23&sid=5>.
 161. Opromolla PA, Martelli ACC. A terminologia relativa à hanseníase. *Anais Brasileiros de Dermatologia* (2005); 80: 293–294.
 162. Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Paschoal VD. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansenologia Internationalis* (2007); 32(1): 37–48
 163. Morhan. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Disponível em: www.morhan.org.br.
 164. Queiroz MS, Carrasco MAP. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cadernos de Saúde Pública* (1995); 11: 479–490.
 165. Deps P, Cruz A. Why we should stop using the word leprosy. *Lancet Infect. Dis.* (2020); 20: 75–78.
 166. Brasil. Constituição Da República Federativa Do Brasil De 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm.
 167. Ferreira FX. *Análise da Implantação do Programa de Eliminação da Hanseníase em Manaus*. (2005). 133 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)—

- Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2005
168. Brasil. Portaria nº 585, de 06 de abril de 2004
 169. Morhan. A realidade dos hospitais-colônia. *Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase* (2004);12.
 170. Brasil. Portaria Conjunta nº 3, de 5 DE JULHO DE 2013-nstitui o Grupo de Trabalho para elaboração de proposta de readequação dos antigos hospitais colônia ao funcionamento e organização do Sistema Único de Saúde (SUS), no que se refere às áreas de vigilância, assistência hospitalar e atenção básica.2013.
 171. Relatório técnico ex colônias de hanseníase. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. (não publicado) 2018.
 172. Moreira TMA. *Estudo de caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase*. (2002). 228 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)–Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2005
 173. Costa MS, Silva Junior PCB, Moura JPG, Pantoja PVN, Silva MP. Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde. *Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde* (2015); 1(2):104–108.
 174. Ribeiro MD, Silva JC, Oliveira S. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. *Revista Panamericana de Salud Pública* (2018); 42: 1–7.
 175. Ministério da Saúde. *O SUS de A a Z : garantindo saúde nos municípios*. 3rd ed. Editora do Ministério da Saúde: Brasília, 2009
 176. Brasil. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006 - Consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. 2006.
 177. McDougall C, Yuasa Y. O novo atlas de Hanseníase : um manual fotográfico para auxiliar os Agentes de Saúde e Voluntários na detecção, diagnóstico a tratamento da Hanseníase. *Memorial Health Foundation*, 2003
 178. Lara M do C. Aposentadoria para os ex-portadores de Hanseníase. *Uma publicação do mandato popular da Deputada Federal Maria do Carmo Lara* (2008).
 179. Brasil. Decreto nº 6168. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6168.htm
 180. Brasil. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/L11520.htm
 181. Pierotti W de O. A pensão especial para as pessoas atingidas pela hanseníase. *Revista da AGU* (2009); 8: 345–367.

182. Brasil. Dados Estatísticos sobre requerimentos. Ministério dos Direitos Humanos. (2017). Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseníase-1/dados-estatisticos-sobre-o-total-requerimentos-analisados>.
183. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta Nº 125, De 26 De Março De 2009. (2009). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html
184. Brasil. Portaria nº 2.556, de 28 de Outubro de 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2556_28_10_2011.html
185. Ministério da Saúde. *Plano Integrado de Ações Estratégicas: de eliminação de hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases*. 1st ed. Brasília, 2013.
186. Maia MAC, Silva BAA, Silva RC. Extensão universitária: Hanseníase na escola, em busca de um diagnóstico precoce. *Revista Brasileira de Extensão Universitária* (2020); 11: 25–32.
187. Almeida F, de Melo A, Ferreira de D. Campanha Nacional De Hanseníase Em Escolares: Relato De Experiencia National Hanseniasis Campaign In Schools: Experience Report. *Revista Científica Da Escola Estadual De Saúde Pública De Goiás 'Cândido Santiago'* (2017); 3: 052–058.
188. Nascimento S do (ed.). *Bioética em Debate: aqui e lá fora*. IPEA: Brasília, 2011. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=27680
189. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. (1948). Disponível em: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>.
190. Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos*. Martin Claret: São Paulo, 2004.
191. Cruz A. Invisibilidade e Negligencia ainda afetam e impulsionam hanseníase. Disponível em: <https://agenciasn.com.br/arquivos/16788>. Acesso em: 16/04/2021
- 192 Machado ILDO, Garrafa V. Vulnerabilidade social e proteção - um olhar a partir da bioética de intervenção. *Revista Brasileira de Bioética* (2019); 14: 19.
193. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L (eds). *Bioética, poder e injustiça*. Editora Loyola: São Paulo, 2003.
194. Garrafa, V., Cunha, T. R. D., & Manchola-Castillo, C. Ensino da ética global: uma proposta teórica a partir da Bioética de Intervenção. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. (2020) 24, e190029

195. Jovchelovitch S. Re(des)cobrimo o Outro: Para um entendimento da alteridade na teoria das representações sociais. In: Arruda A (ed). *Representando a Alteridade*. Vozes: Petrópolis, 1998, pp 68–82.
196. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
197. Albrecht CAM, Rosa R dos S, Bordin R. O conceito de equidade na produção científica em saúde: uma revisão. *Saúde e Sociedade* (2017); 26: 115–128.
198. Fortes PA de C. A equidade no sistema de saúde na visão de bioeticistas brasileiros. *Revista da Associação Médica Brasileira* (2010); 56: 47–50.
199. Berlinguer G. Population, ethics, and equity. *Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública* (1999); 15 Suppl 1: 111–122.
200. Borges ICC, Machado CJ, Castro M. A praga: o holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração Editorial; 2017. *Ciência & Saúde Coletiva* (2019); 24: 1571–1572.
201. MORHAN. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Disponível em: www.morhan.org.br.
202. WHO. International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP). Lepr. Elimin. (1996). Disponível em: <https://www.who.int/lep/partners/ilep/en/>.
203. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 4th ed. Oxford University Press.
204. Oakley P, Clayton A. *Monitoramento e avaliação do empoderamento (“empowerment”)*. Instituto Pólis: São Paulo, 2003.
205. Galbraith J. *Anatomia do poder*. 3rd ed. Pioneira: São Paulo, 1989.
206. Aguiar M. *Psicologia aplicada à administração*. Atlas: São Paulo, 1983.
207. Bourdieu P. *O poder do simbólico*. 4th ed. Bertrand Brasil: Rio de Janeiro, 2001.
208. Arendt H. *A condição humana*. 11th ed. Forense Jurídica (Grupo Gen): São Paulo, 2010.
209. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In: Tealdi JC (ed). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia: Bogotá, 2008, p 161.
210. Fulgêncio CA. A bioética de intervenção e a justiça social. (2013). 79 f. Dissertação (Mestrado em Bioética)—Universidade de Brasília, Brasília, 2013.
211. Freire P. *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro. Paz e Terra, 1967.

212. Freire P. *Conscientização: teoria e prática da libertação—uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. Cortez & Moraes: São Paulo, 1979.
213. Vieira ML. *Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do morhan no contexto da constituição de 1988*. (2009) Dissertação (Mestrado em Serviço Social)—PUC, Rio de Janeiro.