

HANSENÍASE, DEFICIÊNCIA E REABILITAÇÃO BASEADA NA COMUNIDADE: UMA LEITURA À LUZ DA COOPERAÇÃO INTERNACIONAL EM DIREITOS HUMANOS

HANSEN'S DISEASE, DISABILITY AND COMMUNITY-BASED REHABILITATION: A READING IN THE LIGHT OF INTERNATIONAL COOPERATION IN HUMAN RIGHTS

PEDRO PULZATTO PERUZZO

Doutor em direito pela Universidade de São Paulo. Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) e da Faculdade de Direito da mesma Universidade (Centro de Ciências Humanas). Advogado. ORCID ID: /0000-0001-5270-8674. E-mail: pedro.peruzzo@puc-campinas.edu.br

ANA BEATRIZ MAGALHÃES DIAS

Mestre em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), advogada. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2259-567X>. E-mail: anabmdias@gmail.com.

RESUMO

Objetivo: O objetivo do trabalho pode ser esclarecido com a pergunta que orientou a pesquisa, ou seja: é possível encontrar na integração entre os documentos nacionais e internacionais de direitos humanos diretrizes para uma política pública de reabilitação baseada na comunidade (RBC) para as pessoas afetadas pela hanseníase, considerando o histórico de graves violações a direitos humanos que marcaram a política sanitária do século XX e o fato de a hanseníase ainda ser um problema de saúde pública no Brasil?

Metodologia: Para testar a hipótese de que, sim, é possível encontrar essas diretrizes, o percurso metodológico foi baseado na análise de documentos normativos e jurisprudenciais nacionais e internacionais que tratam de reabilitação, direitos humanos e hanseníase, bem como na revisão



bibliográfica sobre a política sanitária de hanseníase que vigorou no Brasil do século XX, sobre o tratamento da doença e sobre RBC.

Resultados: Levando em consideração as lesões decorrentes do diagnóstico tardio e do persistente desabastecimento da poliquimioterapia no SUS, as práticas de tortura contra pacientes e seus familiares durante século XX, bem como o fato de o Brasil ter incorporado os principais documentos sobre direitos humanos das Nações Unidas sobre os temas da pesquisa, a hipótese levantada, testada e comprovada foi no sentido de que a integração das diretrizes internacionais e nacionais para o propósito anunciado no problema de pesquisa é viável e consistente no sentido de uma reparação integral que promova a inclusão efetiva dessas pessoas na comunidade. Verificou-se que o modelo RBC é uma alternativa promissora para a reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase de maneira a compreender esse processo através de uma perspectiva multisectorial, distintamente dos modelos de Centros Especializados em Reabilitação (CERs), predominantes no Brasil.

Contribuições: O estudo sobre o processo de reabilitação direcionado pelo modelo RBC para pacientes de hanseníase pode contribuir significativamente para as políticas públicas que se debruçam sobre a reinserção de pessoas afetadas pela doença considerando os diversos aspectos de uma vida saudável, sem discriminação, e não somente do ponto de vista físico dos impedimentos.

Palavras-chave: Reabilitação baseada na comunidade; Hanseníase; Pessoas com deficiência; Cooperação internacional em direitos humanos.

ABSTRACT

Objective: The aim of this paper can be clarified by the question that guided the research: is it possible to find in the integration of national and international human rights documents guidelines for a public policy of community-based rehabilitation (CBR) for people affected by Hansen's Disease, considering the background of serious human rights violations that marked the public health policy of the 20th century and the fact that Hansen's Disease is still a public health problem in Brazil?

Methodology: To test the proposed hypothesis, the methodological approach was based on the analysis of national and international normative and jurisprudential documents that deal with rehabilitation, human rights and Hansen's Disease, as well as on bibliographic review on the public health policy of Hansen's Disease that was enforced in Brazil in the 20th century, on the treatment of the disease and on CBR.

Results: Taking into account the injuries from late diagnosis and the persistent shortage of multidrug therapy in SUS, the torture practices against patients and their families during the 20th century, not to mention the fact that Brazil has incorporated the main United Nations human rights documents on the research topics, the proposed hypothesis, tested and confirmed was that the integration of international and national guidelines for the purpose announced in the research problem is viable and consistent in the sense of a comprehensive reparation that promotes the effective inclusion of these people in the community. It was found that the RBC model is a promising alternative for the rehabilitation of people affected by Hansen's Disease in order to understand this process through a multisectoral perspective, in contrast to the



models of Centros Especializados em Reabilitação (CERs) (Specialized Rehabilitation Centers), predominant in Brazil.

Contributions: The rehabilitation process directed by the RBC model for Hansen's Disease patients can contribute significantly to the reintegration of people affected by the illness considering the various aspects of a healthy life, without discrimination, and not only from the physical point of view of impediments.

Key-words: Community-based rehabilitation; Hansen's Disease; People with disabilities; International cooperation in human rights.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e crônica causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), também chamada de "bacilo de Hansen". A transmissão do bacilo ocorre, principalmente, pelas vias respiratórias, quando há um contato próximo e prolongado com um paciente que ainda não está em tratamento (BRASIL, 2017), dependendo ainda da confluência de outros dois fatores, quais sejam: i) predisposição genética e ii) baixa imunidade (BRASIL, 2022). Considerada uma doença tropical negligenciada (DTN), sua ocorrência está relacionada, na maioria dos casos, a populações vulnerabilizadas e que vivem em locais de escasso acesso a serviços de saúde e saneamento básico. As manifestações da doença ocorrem, principalmente, no sistema nervoso periférico do paciente, o que pode resultar perda de sensibilidade, fraquezas musculares, deformidades, redução de mobilidade e cegueira (OPAS, 2021). Do ponto de vista dermatológico, podem ser detectadas manchas e nódulos (OPAS, 2021).

Atualmente, o tratamento da hanseníase é realizado através da Poliquimioterapia (PQT), que inclui a prescrição das drogas Rifampicina, Dapsona e Clofazimina (BRASIL, 2022). O tratamento impede o avanço dos sintomas e lesões, além de evitar que o paciente transmita a bactéria. Portanto, a hanseníase é uma doença curável do ponto de vista bacteriológico, o que torna plenamente possível e viável o convívio social do paciente com a população em geral, seja no trabalho, seja no convívio comunitário. No entanto, o estigma, o preconceito e a desinformação em relação à doença, reforçado por estereótipos afirmados ao longo dos séculos, contribuíram para a perpetuação de práticas e políticas discriminatórias em relação a esse grupo de pessoas, como a política sanitária para a doença que, no Brasil, contou com o isolamento compulsório entre os anos de 1923 a 1986.

O período da política de “profilaxia da lepra” do século XX foi marcado por diversas violações a direitos humanos praticadas contra os pacientes e seus familiares, forçados ao



isolamento compulsório e submetidos à destruição das famílias biológicas com a separação entre pais e filhos, tudo com base na legislação vigente à época (PERUZZO; GONÇALVES; SILVA, 2023). No bojo do isolamento e da separação familiar foram praticados abusos sexuais, tortura e outros atos que desencadearam lesões e impedimentos de longo prazo que, em interação com as barreiras sociais, configuraram deficiência (PERUZZO et. al., 2022).

Apesar de o isolamento compulsório e a separação de pais e filhos não mais existirem enquanto política pública, o diagnóstico tardio da hanseníase, episódios recentes de desabastecimento da poliquimioterapia no SUS (ALECRIM, 2021) e o persistente estigma social em relação à doença, seguem sendo fatores potencializadores dos inúmeros impedimentos físicos e psicossociais aos pacientes e seus familiares. Assim sendo, as lesões e impedimentos, sejam os oriundos das práticas de violência que marcaram a política sanitária do século XX, sejam os oriundos do diagnóstico tardio, do desabastecimento do medicamento ou do estigma social, necessitam de um processo de reabilitação que assegure aos pacientes a participação plena na vida social em igualdade de condições com os demais cidadãos. Eis o que de fato permitiria consolidar um projeto de reparação integral às graves violações a direitos humanos suportadas por esse grupo de pessoas.

De tal forma, a pergunta que orientou a pesquisa consolidada no presente trabalho foi a seguinte: é possível encontrar na integração entre os documentos nacionais e internacionais de direitos humanos diretrizes para uma política de reabilitação baseada na comunidade (RBC) para as pessoas afetadas pela hanseníase, considerando o histórico de graves violações a direitos humanos que marcaram a política sanitária do século XX e o fato de a hanseníase ainda ser um problema de saúde pública no Brasil?

A lei 11.520/2007 estabelece pensão especial às vítimas do isolamento compulsório. Inicialmente, esta legislação concedeu o benefício somente aos pacientes de hanseníase que foram segregados durante a política de profilaxia da doença. Em 2023, a lei 14.736 alterou a lei 11.520/2007 para estender a pensão especial também aos filhos separados e às pessoas isoladas em seringais, com regulamentação publicada em 17 de dezembro de 2024 pelo Decreto 12.312. Apesar do avanço na legislação e do pedido de desculpas feito oficialmente pelo Presidente da República no ato de sanção da lei de 2023 (BRASIL, 2023b), a mera indenização pecuniária não é suficiente para uma efetiva e devida reparação integral aos danos causados às pessoas afetadas pela doença, o que justifica e demonstra a relevância de estudos que foquem na reparação integral.



Atualmente, no Brasil, o processo de reabilitação é realizado, predominantemente, com base no modelo dos Centros Especializados em Reabilitação (CERs) e também através de instituições privadas. Tais formas de reabilitação tendem a oferecer serviços focados no aspecto funcional, centrado no indivíduo com a lesão ou impedimento, sem atenção aos aspectos psicossociais da reabilitação. Em outros termos, foca na recuperação dos movimentos de um membro, mas não dá a devida atenção aos ajustes sociais necessários para que a pessoa em tratamento ou curada possa exercer sua cidadania sem preconceito e discriminação: para que possa tomar uma refeição num restaurante sem ser discriminada, para que possa permanecer empregada durante o tratamento ou para que não seja abandonada pela família, realidade que marca a vida de muitas mulheres afetadas pela doença logo após o diagnóstico.

A hipótese levantada, testada e comprovada foi no sentido de que a integração das diretrizes internacionais e nacionais para o propósito anunciado no problema de pesquisa é viável e consistente no sentido de uma reparação integral que promova a inclusão efetiva dessas pessoas na comunidade com base num modelo de reabilitação que foque não apenas na lesão, mas também nas barreiras sociais (arquitônicas e atitudinais). Neste sentido, o modelo RBC, proposto pela Organização Mundial da Saúde, foi considerado neste trabalho como uma alternativa promissora para o processo de reabilitação dos pacientes, devendo orientar políticas públicas, legislativas e decisões jurisdicionais que tratem de reparação integral a essas vítimas¹.

O percurso metodológico adotado contou com revisão bibliográfica sobre a política sanitária que vigorou no Brasil no século XX, sobre o tratamento da doença e sobre RBC, bem como na análise de documentos normativos e jurisprudenciais nacionais e internacionais que tratam de reabilitação, principalmente os produzidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPCD) e seu respectivo Comitê, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), bem como as diretrizes constantes nos relatórios da Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares.

Primeiramente, foram abordadas as violações a direitos humanos sofridas por pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, tanto durante o período do isolamento compulsório como atualmente, bem como as perspectivas de reabilitação. Posteriormente, foi analisada a proposta de RBC, considerando as lesões e impedimentos decorrentes da hanseníase. Por fim,

¹ O Movimento de Reintegração das Pessoas Afetadas pela Hanseníase (MORHAN) ingressou com uma ação civil pública em 2019 perante a Justiça Federal de São Paulo (autos n. 5027109-19.2017.4.03.6100) pleiteando a reparação integral aos filhos separados de pais com hanseníase (indenização, identificação de filhos e parentes, reabilitação das vítimas de tortura e abusos sexuais e criação de centros de memória e educação em direitos humanos). A ação está em curso na data de submissão do presente artigo.



foram analisadas as diretrizes internacionais que, de forma integrada com a legislação nacional, reforçam a proposta da RBC no caso de pacientes com hanseníase, levando em consideração as especificidades desse grupo vulnerabilizado.

2 HANSENÍASE, TORTURA, DIAGNÓSTICO TARDIO E AGRAVOS DECORRENTES DA AUSÊNCIA DE MEDICAMENTO NO SUS

Entre os anos de 1923 a 1986, no Brasil, vigorou uma política sanitária para hanseníase que, à época, foi chamada de “política de profilaxia da lepra”. Durante tal período, as pessoas acometidas pela doença foram compulsoriamente isoladas nos chamados “hospitais-colônia” ou “leprosários”, onde supostamente eram submetidas ao tratamento da doença. Do mesmo modo, filhos de pacientes, mesmo que saudáveis, foram separados dos pais e enviados a famílias substitutas, preventórios ou educandários.

Muitos pacientes e filhos de pacientes foram submetidos a abusos sexuais, tortura, violência obstétrica (PERUZZO; LAMAS; TONELLI, 2024) e outras violações graves a direitos humanos que desencadearam lesões e impedimentos de longo prazo que, em interação com as barreiras sociais, impedem o exercício da cidadania ainda hoje. Depoimentos de pacientes e filhos separados podem ser encontrados no documentário “Filhos separados pela injustiça” (2017), Paredes Invisíveis (2013) e também no site Da Memorial Hanseníase (2025).

Muitas vítimas do isolamento e da separação seguem sem a efetiva reabilitação, tanto do ponto de vista físico quanto do ponto de vista psicossocial, levando em consideração o estigma e aos múltiplos fatores de discriminação da hanseníase. Logo, as barreiras enfrentadas por pessoas atingidas pela hanseníase e suas dificuldades para a reinserção social em razão dos impedimentos decorrentes da doença se relacionam com diversos aspectos de uma vida independente e com qualidade. Por exemplo, do ponto de vista laboral, Manoel Alves da Silva relata, no documentário “Paredes invisíveis: hanseníase- região norte”, algumas adversidades vividas ao longo do seu trabalho como seringueiro com a doença:

Aí quando eu passei a cortar a seringa já após três anos que eu tava tomando a sulfona, a gente na mata, que tinha muito espinho, peguei uma estrepada aí começou um problema de fermentozinho no meu pé direito. Aí eu comecei a sentir dor na perna né, a perna já doía muito eu já tinha dificuldade de caminhar. [...] Quando eu já vinha com leite, o balde bastante pesado aí a perna começava a doer muito. Doía muito, doía muito mesmo, eu chorava muito. Aí eu pedia a Deus chegar onde tivesse um pau atravessado no caminho para mim sentar um pouquinho para ver se aliviava mais a dor da minha perna (PAREDES INVISÍVEIS, 2013).



Muito além de uma análise apenas do aspecto funcional e da saúde física, a necessidade de uma abordagem multifatorial da reabilitação pode também levar em conta os danos psicossociais decorrentes do isolamento compulsório da doença. A esse respeito, destacam-se os relatos de Isaltina Maria Pereira e Maria Luiza da Silva no documentário Filhos separados pela injustiça (2017), no qual relatam os abusos sofridos no educandário, incluindo trabalho infantil e violência sexual:

Eu falava “eles mandou eu para o inferno” porque eu não tive oportunidade de estudar, eu não tive alegria, minha vida acabou, foi muito sofrimento, muita judiação. Batiam muito, não deixavam a gente estudar. Com sete anos de idade eles pôs eu para cuidar de vinte e três meninos quase da minha idade. Eu lavava roupa, eu passava, dava banho nos meninos. Aí tudo de mal que vocês pensarem de abuso, de ruim que podia ter acontecido na minha vida, aconteceu. Tanto que agora eu não sei rir, não sei ser feliz, sabe? Sou uma mulher muito triste. Tenho depressão. De bom hoje o que eu tenho muito bom hoje é meus filhos, meus netinhos e meu marido (FILHOS SEPARADOS PELA INJUSTIÇA, 2017).

Quando eu vi que tava coisa diferente que ele mandou eu cheirar negócio de sapato lá [...], eu cheirei e me senti tonta, eu me lembro que eu tava meio tonta, foi aí que aconteceu o fato. Ele falou assim “ó eu vou te usar e você não vai falar nada”. E ele me estuprou, me usou, dos dois lados. Qualquer parte que eles pudessem usar eles usavam” (FILHOS SEPARADOS PELA INJUSTIÇA, 2017).

Além de tais violações, conforme Loureiro e Ribeiro (2020), os hospitais-colônia se encontravam em situações de precariedade e insalubridade, revelando uma estrutura sanitária prejudicial para os pacientes e seus tratamentos. Na perspectiva global, com o avanço dos estudos acerca da transmissibilidade da hanseníase, as orientações internacionais sobre o tratamento da doença começaram a se alterar. Em 1923, no III Congresso Internacional de Lepra, o isolamento ainda era defendido, apesar de propostas para medidas menos rígidas para o tratamento (BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2023). Foi somente na metade do século XX que o isolamento compulsório de pacientes foi desaconselhado, com o VII Congresso Internacional de Lepra em 1958, que recomendou o abandono das práticas segregacionistas (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011). Ocorre que este modelo de profilaxia da doença persistiu no Brasil até 1986 (data considerada pelo estado brasileiro como marco final do isolamento, nos termos da lei 11.520/2007).

Dados do Boletim Epidemiológico da Hanseníase 2023, publicado pela Secretaria de Vigilância do Ministério da Saúde (2024), apontam que foram diagnosticados 14.962 novos casos da doença no Brasil em 2022 (BRASIL, 2023a), sendo a hanseníase um problema de saúde pública no Brasil. A Organização Panamericana de Saúde também indicou que, entre 2016 e 2020, foram diagnosticados 155,3 mil casos da enfermidade no Brasil, dos quais 19,9



mil resultaram incapacidade física em grau 2 (OPAS, 2022). Soma-se a isso o problema do desabastecimento persistente da poliquimioterapia no SUS. Entre agosto de 2020 e março de 2021, houve desabastecimento de poliquimioterapia para tratamento de hanseníase no Sistema Único de Saúde (ALECRIM, 2021). Em 2024 o problema se repetiu devido a problemas na produtora internacional, já que a fábrica é a única fornecedora dos medicamentos para o Brasil (BRASIL, 2024).

Considerando que o tratamento para a doença demanda, nos casos multibacilares, aproximadamente 12 meses de uso do medicamento e nos casos paucibacilares, 6 meses de tratamento (BRASIL, 2022), a interrupção no uso da poliquimioterapia faz com que o paciente tenha que retomar o processo do início. Dessa maneira, a reabilitação das pessoas afetadas pela doença pode ser uma necessidade decorrente dos impedimentos e lesões advindos das violações a direitos humanos praticadas no bojo da política do século XX, como também do diagnóstico tardio da doença e da interrupção involuntária do tratamento.

O enraizado preconceito e o desconhecimento da população em relação à hanseníase contribuem para agravar o estigma e amplia o isolamento social de pacientes e familiares, o que exige a compreensão da saúde nos termos do que propõe a OMS, ou seja, como o estado de completo bem-estar não somente físico, mas também social e psíquico (OMS, 1946). Nesse sentido, a reabilitação do ponto de vista psicossocial para as vítimas de hanseníase deve ser analisada numa perspectiva interseccional, considerando múltiplos fatores de discriminação, como gênero, idade, raça, renda, dentre outros (MARAHTTA et. al, 2018; RAI et. al., 2020, SHYAM-SUNDAR et. al., 2021).

Levando em consideração todo o histórico de violações a direitos humanos que marca a vida das pessoas afetadas pela hanseníase, bem como os fatores de discriminação ainda muito enraizados na sociedade, o processo de reabilitação desse grupo não pode focar apenas na perspectiva física e funcional se pretender uma reparação integral. É fundamental que sejam considerados os diversos fatores sociais, econômicos e culturais que marcam as especificidades desse grupo, de maneira a proporcionar uma reabilitação em todas as esferas da comunidade.

3 REABILITAÇÃO BASEADA NA COMUNIDADE À LUZ DAS DIRETRIZES NACIONAIS E INTERNACIONAIS

A reabilitação baseada na comunidade, desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde a partir da Declaração de Alma Ata, em 1978, é apresentada como uma estratégia multisectorial e multidimensional com a finalidade de proporcionar às pessoas com deficiência



uma efetiva participação e inclusão em sua comunidade (OMS, 2010, p. 11). De acordo com o documento produzido pela OMS (2010) intitulado “Reabilitação Baseada na Comunidade: Diretrizes RBC”, a estrutura de programas de RBC deve ser elaborada a partir de cinco frentes, compondo a chamada “matriz RBC”, que dizem respeito ao caráter multifacetado desse modelo: saúde; educação, subsistência, social e empoderamento. Considerando que os modelos dos Centros Especializados focam mais na reabilitação física e a parte psicossocial fica a cargo dos Centros de Atendimento Psicossocial (CAPS)², ao trabalhar numa perspectiva integrada de saúde, educação, subsistência, social e empoderamento, a RBC amplia o espectro de incidência da política possibilitando uma reabilitação que, de fato, proporcione não apenas a mobilidade de um membro, mas também a eliminação das barreiras sociais arquitetônicas e atitudinais.

A capacitação e o empoderamento da comunidade e das próprias pessoas com deficiência têm grande diferencial na RBC em relação aos demais modelos de reabilitação centralizadores ou institucionalizados. Almeida e Campos (2002) consideram que a RBC não é feita “para” a participação das pessoas com deficiência na comunidade, mas sim “com” a sua participação. De tal maneira, na RBC são priorizadas as reais necessidades dos indivíduos aos quais as medidas de reabilitação se destinam, de forma a promover ações “de baixo para cima”, com o envolvimento ativo da comunidade, da pessoa com deficiência e dos próprios gestores dos programas na elaboração de medidas que garantam a inclusão.

De acordo com a OMS (2010), o componente do empoderamento é um processo complexo que se inicia com a mudança de pensamento da pessoa com deficiência e com o entendimento de que possui um papel ativo na comunidade. Para que isso seja viável, recomenda-se a adoção de medidas direcionadas à participação efetiva em espaços comunitários, através da capacitação e do desenvolvimento de competências. A proposta é que o indivíduo que possui algum impedimento comprehenda a relevância de sua colaboração no seu círculo social, como atividades de cuidado familiar, criação de animais, limpeza etc. (OMS, 2010).

Para a OMS (2010), os elementos do componente de empoderamento são: a defesa de direitos e comunicação, a mobilização comunitária, a participação política, os grupos de autoajuda e as organizações de pessoas com deficiência. A defesa de direitos e comunicação diz respeito aos meios para que as pessoas com deficiência falem por si mesmas. Ocorre que,

² Os CAPS são regulamentados pela Portaria GM/MS nº 336 de 2002, e fazem parte da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) (instituída pela Portaria GM/MS 3.088/2011). São destinados ao atendimento de pessoas com questões relacionadas à saúde mental, como transtornos mentais severos e persistentes, bem como aqueles decorrentes do uso e dependência de álcool e drogas (Brasil, 2002).



para a concretização de tal finalidade, é indispensável que o indivíduo disponha de instrumentos e maneiras efetivas de comunicação, como, a título de exemplo, acessibilidade e conectividade. A esse respeito, o artigo 9º da CDPCD, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com estatuto de emenda constitucional através do Decreto nº 6.949 de 2009, determina que faz parte do direito à acessibilidade não somente o acesso aos meios físicos e de transporte, mas também à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação (BRASIL, 2009). Tal perspectiva também é adotada no artigo 3º inciso I da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015).

Atrelado à defesa do direito à comunicação, também constitui um dos elementos do empoderamento a participação na vida política e pública por parte de pessoas que possuem algum impedimento. A reinserção da pessoa com deficiência na esfera política está diretamente relacionada ao direito à capacidade legal, abordado pelo artigo 12 da CDPCD e pelo artigo 84 da LBI. O Comentário Geral nº 1, do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência³, diz que devem ser assegurados às pessoas com deficiência os direitos de votar, ser votado e de serem reconhecidas de forma igual perante os tribunais (UNITED NATIONS, 2014). De maneira a corroborar com as estratégias da RBC, este Comitê também estabelece o papel fundamental do apoio da comunidade para a concretização do direito à capacidade legal perante a lei e, consequentemente, para o direito à participação política do indivíduo (UNITED NATIONS, 2014).

A mobilização comunitária e a formação das organizações de pessoas com deficiência possuem papéis indispensáveis para a concretização do empoderamento da pessoa com deficiência, além de contribuírem para impulsionar a luta por direitos e exigir mudanças dentro da própria comunidade nos programas de RBC (OMS, 2010). Inclusive, a formação de grupos de autoajuda deve ser estimulada e fomentada em projetos de RBC, tendo em vista o potencial de “fornecer-lhes apoio mútuo, incentivar-lhes a compartilhar recursos e encontrar soluções juntos e melhorar sua confiança e auto-estima” (OMS, 2010, p. 362).

³ O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é um órgão criado pelo artigo 34 da Convenção com o objetivo de garantir o adequado cumprimento dos seus dispositivos pelos países signatários. = Na Convenção estão previstas as competências do Comitê para apreciar os relatórios dos Estados (artigo 35 da Convenção) e para fortalecer a cooperação internacional com outros órgãos (artigo 38 da Convenção). O Comitê também tem competência para fazer recomendações gerais com vistas a dar concretude ao teor dos artigos da convenção (artigo 47 do Regulamento do Comitê - CRPD/C/4/2 - de 2010) e, no Protocolo Facultativo, também consta a competência para receber e considerar comunicações submetidas por pessoas ou grupos de pessoas alegando serem vítimas de violação das disposições da Convenção pelo respectivo Estado Parte (artigo 1º do Protocolo Facultativo). (PERUZZO; FLORES, 2021a)



O componente de saúde na matriz RBC, por sua vez, tem como objetivo principal a promoção do mais alto padrão de saúde possível. Para isso, o conceito de saúde utilizado para direcionar os projetos e diretrizes acerca desse modelo de reabilitação é o conceito definido pela OMS, qual seja, “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1946, p. 1). Tal perspectiva é fundamental para compreender a reabilitação como um processo multisectorial e multidimensional, principalmente no que diz respeito às pessoas afetadas pela hanseníase que, na maioria das vezes, possuem impedimentos relacionados a diversos âmbitos da saúde.

De tal maneira, de acordo com a OMS (2010), a função da RBC em relação ao setor da saúde é garantir cinco elementos primordiais: promoção da saúde, prevenção, assistência médica, reabilitação e dispositivos assistivos. Além do mais, é necessário que os programas de RBC atuem em cooperação com os próprios indivíduos, com suas famílias e com outros setores para assegurar que todas as diversas perspectivas desse direito sejam contempladas.

No que diz respeito à promoção da saúde, o objetivo é o cuidado em relação aos determinantes de saúde, ou seja, “comportamentos individuais de saúde, estilos de vida, renda, condição econômica, emprego e condições de trabalho, acesso a serviços adequados de saúde e ambiente físico” (OMS, 2010, p. 91). Tais ações são concretizadas por meio da atuação da própria comunidade, tanto em nível local como nacional. São exemplos de medidas que devem ser desenvolvidas em cooperação com os programas de RBC: apoio a campanhas de promoção de saúde, fortalecimento de habilidades e conhecimentos pessoais (tanto de pessoas com deficiência quanto dos demais membros da comunidade), aproximação de grupos de autoajuda, profissionalização e educação de profissionais de serviços de saúde para que estejam preparados para os cuidados às pessoas com deficiência.

A prevenção primária também é um dos elementos do componente saúde e diz respeito tanto às medidas direcionadas à mudança de comportamento das pessoas, tais como a vacinação e nutrição, como às ações voltadas às condições ambientais, como acesso a água potável e saneamento básico (OMS, 2010). Já o elemento da assistência médica está relacionado à prevenção secundária, como o diagnóstico antecipado e diagnóstico precoce das doenças, de forma a reverter ou ao menos diminuir os riscos e agravos, como ocorre no caso de hanseníase (OMS, 2010). Sobre esse ponto, importante destacar que o artigo 25 da CDPD, no mesmo sentido das disposições do artigo 18, § 2º e § 4º incisos I e IX da LBI (BRASIL, 2015), diz que os Estados Partes deverão propiciar serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção



precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais (BRASIL, 2009).

A reabilitação propriamente dita e a utilização de dispositivos assistivos são elementos do componente saúde que se relacionam com a prevenção terciária, tratando-se de estratégias para “limitar ou reverter o impacto de problemas de saúde existentes e inclui a reabilitação e intervenções que têm o objetivo de prevenir limitações da atividade e promover a independência, participação e inclusão” (OMS, 2010, p. 104). Esses elementos do componente saúde vão justamente de encontro com o artigo 26 da CDPCD e com os artigos 14 a 17 da LBI, que dizem respeito ao direito à habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência. Assim, por meio da estratégia multisectorial da RBC, que utiliza recursos da própria comunidade e se baseia no envolvimento de pessoas com deficiência, profissionais de reabilitação e demais membros da comunidade, é facilitada a reabilitação, bem como a inclusão no meio social (OMS, 2010).

Segundo a OMS (2010), algumas atividades são indicadas para a reabilitação, como a identificação de necessidades e prioridades, além de providências para o acompanhamento em serviços especializados, se necessário, como terapia ocupacional e fisioterapia. Para a OMS (2010), é necessário que os programas de RBC incentivem a independência funcional da pessoa com deficiência, o que pode ser realizado por meio do treinamento e educação do indivíduo e de seus familiares sobre como realizar as atividades cotidianas, utilizar dispositivos assistivos, promover reunião em grupos de autoajuda e adaptar ambientes, além da produção e distribuição de materiais de apoio e conscientização a toda a comunidade, como manuais e cartilhas sobre a deficiência.

Os programas de RBC também devem promover o acesso de pessoas com deficiência a dispositivos assistivos e meios auxiliares de locomoção, de forma a garantir sua “manutenção, conserto e troca sempre que necessário” (OMS, 2010, p. 139). Para isso, é recomendado que haja treinamento dos colaboradores da RBC e da comunidade local sobre tais dispositivos assistivos, como a capacitação de artesãos e a criação de oficinas, de maneira a facilitar o acesso da pessoa com deficiência ao dispositivo, além de monitorar possíveis barreiras ambientais às pessoas com deficiência (OMS, 2010).

A educação é outro componente da matriz RBC, englobando elementos desde a primeira infância, ensino fundamental, médio e superior, além da educação não formal e do aprendizado continuado (OMS, 2010). A educação inclusiva é elemento fundamental tanto para as pessoas com deficiência quanto para os demais membros da comunidade, de forma a



proporcionar o aprendizado de conteúdos, mas também habilidades essenciais para o convívio social. Além disso, o ensino superior também deve ser considerado como uma oportunidade de inclusão da pessoa com deficiência na comunidade (OMS, 2010). De forma complementar, a educação não formal compõe uma estratégia que deve ser incentivada em programas de RBC, principalmente para crianças. Trata-se, por exemplo, de “aprendizado baseado em casa, esquemas governamentais e iniciativas comunitárias” (OMS, 2010, p.163). O artigo 1º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional diz que a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais (BRASIL, 1996).

Ressalta-se que o objetivo não é substituir a educação formal em escolas, mas aprimorar o conhecimento através de outras iniciativas (OMS, 2010). Assim, o componente da educação na matriz RBC vai de encontro com o artigo 24 da CDPD, que trata da educação inclusiva e que dispõe que “os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida” (BRASIL, 2009), alinhando-se, do mesmo modo, ao que dispõe o artigo 27, caput da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015).

Já o componente da subsistência compõe a matriz RBC de forma a garantir que pessoas com deficiência “tenham acesso a medidas de proteção social e capacidade de obter renda suficiente para viver com dignidade e contribuir economicamente para as famílias e a comunidade” (OMS, 2010, p. 235). De tal forma, os programas de RBC devem promover ações integradas para o desenvolvimento de habilidades essenciais e técnicas de administração e de sobrevivência por parte de pessoas com deficiência, como uma das medidas direcionadas à profissionalização dos indivíduos e produção de recursos financeiros. Igualmente relevantes são os sistemas de proteção social, principalmente para pessoas com impedimentos e que se encontram em situação de vulnerabilidade econômica e que necessitam de incentivos e de apoios, tanto por parte de ações oficiais dos governos, quanto através de estratégias comunitárias (OMS, 2010).

Apesar de receberem uma pensão mensal vitalícia por força da Lei 11.520/2007, pacientes com hanseníase judicializaram, durante a pandemia, a discussão sobre pagamento de auxílio emergencial, devido para famílias de baixa renda em decorrência da pandemia do coronavírus. Ocorre que a concessão do benefício para este grupo encontrou diversos obstáculos, como a alegação da União Federal de impossibilidade de cumulação da pensão



especial, conferida pela Lei 11.520, com o auxílio emergencial mencionado (LORRAN, 2021). Tal argumento foi posteriormente rejeitado pela Justiça Federal, em Ação Civil Pública de autoria do MORHAN (LORRAN, 2021).

O componente social engloba o papel ativo da pessoa com deficiência na vida em comunidade e em família. Para que este objetivo seja concretizado, em alguns casos, é necessária a assistência pessoal por meio de mecanismos assistivos de maneira a proporcionar acessibilidade aos indivíduos e auxiliar a reinserção social (OMS, 2010). Além do mais, a manutenção das relações interpessoais com família e comunidade é fundamental para o processo de reabilitação e contribuem significativamente para o papel social do indivíduo na comunidade. O Comentário Geral nº 6 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ao tratar do artigo 5 da CDPCD sobre igualdade e não discriminação (direito abordado nos artigos 4 a 8 da LBI), trata da importância da desinstitucionalização de pessoas com deficiência e o convívio em comunidade e no âmbito familiar. Ainda, conforme o Comentário Geral nº 6, a institucionalização é discriminatória, pois demonstra uma falha na criação de serviços de apoio e serviços na comunidade para pessoas com deficiência, que são forçadas a renunciar à sua participação na comunidade para receber tratamento (UNITED NATIONS, 2018, p. 14).

O componente social também explora os elementos de cultura, esportes e lazer dentro de programas de RBC. Além dos inúmeros benefícios que a prática de esportes e o envolvimento com artes podem trazer para o desenvolvimento pessoal da pessoa com deficiência, também contribuem diretamente para o sentimento de pertencimento dentro da comunidade, essencial para a reabilitação do paciente. Peruzzo e Flores (2021b) trabalham a obra de Axel Honneth e, sobre a estima social, explicam que a esfera de reconhecimento centrada na estima social corresponde à dimensão em que os seres humanos se caracterizam em suas diferenças pessoais e o indivíduo passa a se identificar como membro de uma comunidade de valores. Esclarecem que essa esfera do reconhecimento compreende a “solidariedade social” que, além da autoconfiança e do autorrespeito, abrange projetos de realização pessoal incluídos em um respeito social comunitário.

Verifica-se, portanto, com a análise da matriz RBC, que os objetivos desse modelo estão bastante alinhados com as diretrizes da CDPCD e as orientações do Comitê respectivo. Em diversos componentes e elementos é possível verificar a finalidade de promover, principalmente, o direito a uma vida independente, garantia contida no artigo 19 da CDPCD,



bem como no artigo 31 da LBI (que diz respeito ao direito à moradia). Nesse sentido, Almeida e Campos (2002):

Assim, o objetivo principal da RBC seria o de responder a essas necessidades através da utilização de recursos humanos e materiais presentes na própria comunidade, valorizando a criação de soluções locais, substitutivas ao uso de tecnologias sofisticadas e onerosas - consideradas desnecessárias para responder à maior parte das demandas. (ALMEIDA;CAMPOS, 2002, p.122).

4 A COOPERAÇÃO INTERNACIONAL COMO RECURSO PARA O FORTALECIMENTO DE ESTRATÉGIAS DE REPARAÇÃO INTEGRAL

As orientações sistematizadas no tópico anterior são centrais para a compreensão de como a reabilitação de ex-pacientes, pacientes e familiares de pessoas afetadas pela hanseníase deve ser interpretada dentro de um projeto de reparação integral às violações de direitos humanos. Os modelos de RBC vão de encontro com os objetivos e recomendações da Convenção e do Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como com as Diretrizes da OMS. Fortalecendo as perspectivas de cooperação internacional em temas de direitos humanos, os relatórios da Relatoria Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares ampliam a compreensão de como a RBC, para os grupos considerados nesta pesquisa, deve atentar para dimensões interseccionais que marcam os múltiplos fatores de discriminação relacionados à doença.

Uma das principais diretrizes para a RBC trazidas pela Relatoria Especial das Nações Unidas para o tema da hanseníase é a promoção de ações “de baixo para cima”, ou seja, medidas que tenham a participação direta das pessoas afetadas pela hanseníase, conforme o Relatório Temático Anual A/HRC/50/35, acerca do mais elevado padrão de saúde física e mental para pessoas afetadas pela hanseníase (UNITED NATIONS, 2022b). Para isso, são primordiais medidas para a capacitação desse grupo objetivando a participação ativa no processo de tomada de decisão a respeito de suas vidas (UNITED NATIONS, 2022b). Para as pessoas atingidas pela hanseníase, tais medidas são essenciais, principalmente considerando as diversas interseccionalidades da enfermidade, como gênero, idade, renda, entre outras. É crucial que mulheres, crianças, idosos e populações em situação de vulnerabilidade socioeconômica que, de alguma maneira, são atingidos pela doença, tenham voz ativa na comunidade em que vivem.

Reforçando essa perspectiva, a Relatora Especial da ONU menciona, no documento A/HRC/41/47 intitulado “*Stigmatization as dehumanization: wrongful stereotyping and*



structural violence against women and children affected by leprosy", dificuldades importantes enfrentadas por mulheres:

Há conhecimento suficiente sobre os efeitos colaterais dos medicamentos disponíveis para o tratamento hanseníase nos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres: (a) talidomida, medicamento que trata reações que danificam os nervos, se não forem adequadamente gerenciadas com consentimento informado, podem levar a malformação em bebês; (b) clofazimina, um dos medicamentos de primeira linha usados na terapia, produz pigmentação reversível da pele, que, no entanto, pode causar efeitos adversos e consequências na vida social da mulher; e (c) esteróides, comumente usados para tratar nervos lesionados, pode causar dependência e seu uso crônico pode levar a alterações irreversíveis na aparência, descalcificação e diabetes, impactando negativamente na qualidade de vida das mulheres. (UNITED NATIONS, 2019, p.7).

Neste viés, a Relatora ainda menciona a preocupação com crianças enfermas, tendo em vista a dificuldade de aderirem ao tratamento, em razão da sua prolongada duração e da recusa na deglutição dos medicamentos (UNITED NATIONS, 2019). Conforme explica a Relatora no documento A/HRC/50/35 (que diz respeito ao atingimento do mais alto padrão de saúde física e mental possível), tendo em vista que a hanseníase acomete, principalmente, pessoas em situação de vulnerabilidade social, não há vantagem para a indústria farmacêutica no desenvolvimento de melhores medicamentos para pessoas atingidas pela hanseníase, é a chamada "mercantilização da saúde" (UNITED NATIONS, 2022b).

A preocupação com as múltiplas formas de discriminação relativas às pessoas atingidas pela hanseníase, também é abordada no documento da visita da Relatoria ao Brasil (A/HRC/44/46/Add.2), no qual enfatiza a necessidade de estratégias direcionadas ao combate à discriminação contra grupos em situação de vulnerabilidade no país, como as crianças, mulheres, pessoas com impedimentos e aqueles que vivem em áreas mais remotas ou, até mesmo, em centros de detenção (UNITED NATIONS, 2020b). Neste mesmo documento, a Relatoria ainda recomenda estratégias para o combate ao estigma de pessoas atingidas pela hanseníase (similares às adotadas no modelo RBC), através de uma estratégia multissetorial, com ativa participação das pessoas atingidas pela doença e que incentivem a sua atuação independente (UNITED NATIONS, 2020b).

O componente Saúde da matriz RBC também apresenta importante alinhamento com as recomendações que a Relatoria Especial em questão elabora sobre a necessidade do cuidado com os Determinantes Sociais de Saúde (DSS), tais como água, saneamento básico, higiene e nutrição. Além disso, verifica-se outro elemento em comum entre as recomendações da Relatoria e do componente saúde da matriz RBC, qual seja, a necessidade da especialização



dos profissionais da saúde. No caso da hanseníase, agentes capacitados na detecção antecipada da doença e no tratamento contínuo, mesmo após a cura bacteriológica da doença, são essenciais para evitar possíveis impedimentos e também para proporcionar uma reabilitação de qualidade e efetiva para pessoas com deficiência decorrentes da enfermidade.

É nesta perspectiva que também se verifica a necessidade de ações direcionadas aos determinantes sociais de saúde (relacionadas com o objetivo dos programas de RBC) no sentido de garantir o mais alto padrão de saúde possível. Estratégias para a concretização dessa finalidade levam em consideração não somente a cura bacteriológica da doença, mas também a relação da hanseníase com os aspectos sociais, econômicos, culturais, psicológicos e políticos.

No documento A/HRC/44/46/Add.2, que diz respeito à visita ao Brasil, a Relatora Especial registrou que a desigualdade social se mostra como uma das principais barreiras para o combate à doença no país (UNITED NATIONS, 2020b), tendo sido identificado como um dos principais problemas para o diagnóstico e tratamento antecipado da enfermidade, a alta rotatividade de profissionais da saúde (UNITED NATIONS, 2020b). Além do mais, a educação inclusiva também é um componente comum entre as recomendações da Relatoria Especial (como no modelo de RBC). No caso de pessoas com hanseníase, a educação inclusiva se mostra fundamental para o processo de reabilitação, principalmente no caso de crianças diagnosticadas com a doença e que tendem a sofrer com práticas de violência escolar, como o bullying, conforme explica a Relatoria no documento A/HRC/41/47, sobre violência contra mulheres e crianças atingidas pela hanseníase (UNITED NATIONS, 2019).

De tal maneira, verifica-se também que o Comentário Geral nº 8 do Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, que trata do direito de trabalho e emprego para pessoas com deficiências, indica que medidas destinadas à inclusão no ambiente educativo proporcionam melhores chances de profissionalização e, consequentemente, capacitação para o mercado de trabalho (UNITED NATIONS, 2022a). Outra face da promoção da educação inclusiva está na divulgação de informação e conhecimento a respeito da hanseníase, essencial para a desmistificação da doença e de seu estigma tanto para o paciente, como seus familiares e demais membros da comunidade.

Em relação ao componente da subsistência, a Relatoria Especial em questão aponta que, em decorrência do preconceito sofrido por pessoas afetadas pela hanseníase, muitas delas encontram dificuldade para acessar uma fonte de renda estável. O Relatório A/HRC/41/47, sobre violência contra mulheres e crianças atingidas pela hanseníase, reforça o entendimento de que esse grupo vulnerável enfrenta barreiras para o acesso ao emprego digno, submetendo-



se a situações como desigualdade salarial e trabalho informal (UNITED NATIONS, 2019). A relatoria, no documento A/HRC/44/46, intitulado “*Policy framework for rights-based action plans*”, também menciona a necessidade de ações direcionadas às pessoas que trabalham em informalidade, como programas de seguridade não contributiva (UNITED NATIONS, 2020a).

A ausência de garantias de inclusão laboral para pessoas atingidas pela hanseníase também se mostra como uma preocupação da Relatoria. Portanto, para a concretização do componente social também são essenciais medidas que assegurem a participação da pessoa com hanseníase em todas as esferas sociais. Acerca desse tema, também abordado no documento A/HRC/44/46, a Relatora enfatiza a importância de ambientes laborais acessíveis e inclusivos por meio do fornecimento de serviços de apoio, adaptações eventualmente necessárias, utilização de dispositivos de assistência, entre outros (UNITED NATIONS, 2020a).

Reforça-se, ainda, a importância do apoio da comunidade e, em especial, do seio familiar. Para isso, também é essencial que sejam direcionadas estratégias para o combate ao preconceito contra os próprios familiares de pessoas com hanseníase, os quais podem sofrer a chamada "discriminação por associação" e, por tal motivo, chegam, até mesmo, a desenvolver transtornos psicológicos, conforme menciona a Relatoria Especial da ONU no documento A/HRC/50/35 (UNITED NATIONS, 2022b).

Por fim, afastando-se de uma perspectiva especializada e restrita da reabilitação, que analisa apenas a cura bacteriológica da doença e o bem-estar físico e funcional do paciente, ações direcionadas aos componentes RBC nos permitem abordar com um olhar pormenorizado questões sensíveis e específicas relacionadas às pessoas atingidas pela doença e que são indispensáveis para sua completa reabilitação. O caráter multisectorial do modelo RBC também se mostra como uma alternativa promissora para o desenvolvimento de estratégias para uma reabilitação que leve em conta as violências estruturais sofridas por este grupo, bem como os múltiplos fatores de discriminação da doença por meio de uma análise interseccional, contribuindo para a reabilitação do ponto de vista psicossocial de pessoas afetadas pela hanseníase.

Verifica-se, portanto, a conformidade das diretrizes da matriz RBC com os documentos internacionais, principalmente com relação às recomendações da Relatoria Especial da ONU sobre a Hanseníase, através de estratégias multisectoriais e que levem em consideração o conhecimento produzido pelos próprios pacientes atingidos pela doença, de forma a viabilizar e impulsionar a sua ativa participação na vida em comunidade e nos processos decisórios que lhes digam respeito.



5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a análise dos impedimentos de pessoas atingidas pela hanseníase à luz do histórico de violações a direitos humanos apresentado, conjuntamente com o estudo da matriz RBC e dos documentos internacionais sobre pessoas com deficiência e, mais especificamente, sobre pessoas atingidas pela hanseníase, foi possível identificar uma congruência entre os componentes da matriz RBC e as recomendações internacionais integradas com as normas nacionais para a reabilitação deste grupo de pessoas.

Além disso, o presente artigo identificou que o atual modelo predominante de reabilitação no Brasil, focado nos Centros Especializados em Reabilitação (CERs), bem como o suporte de instituições privadas para a reabilitação de pessoas com deficiência, em diversos pontos vão na contramão das diretrizes internacionais sobre o tema, considerando dispositivos da CDPCD e orientações do seu respectivo Comitê, da OMS e da Relatoria Especial da ONU sobre hanseníase. Tais orientações internacionais identificam a necessidade da participação ativa do indivíduo na comunidade para que a reabilitação seja efetiva, não somente do ponto de vista de seus impedimentos físicos e da vida profissional, mas também da sua saúde social e psicológica, o que se alinha às normativas nacionais.

Válido ressaltar ainda, considerando as disposições a respeito do direito à saúde, contidas na legislação nacional, principalmente aquelas dispostas no artigo 196 da Constituição (BRASIL, 1988) e especialmente no artigo 5º, inciso III da Lei do Sistema Único de Saúde (Lei Federal 8.080/1990) (BRASIL, 1990), que a Resolução 65/215, de 2011, da Assembleia Geral das Nações Unidas, reafirma os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares a serem tratados com dignidade e em igualdade de direitos com as demais pessoas, além de encorajar governos, organizações intergovernamentais, instituições de direitos humanos bem como atores da sociedade civil, como hospitais, escolas e demais organizações, a levarem em consideração as diretrizes para a eliminação da discriminação contra pacientes e familiares no momento de elaboração de estratégias direcionadas a esse grupo (UNITED NATIONS, 2011). Dessa forma, temos mais um indicativo de alinhamento entre diretrizes internacionais e nacionais.

Assim sendo, a abordagem multisectorial da reabilitação por meio da RBC para pessoas atingidas pela hanseníase pode ser uma proposta eficiente para a inclusão social e a reabilitação consideradas numa perspectiva de reparação integral das vítimas da política de



hanseníase do século XX e das vítimas da persistente negligência estatal e global em relação à doença.

REFERÊNCIAS

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

ALMEIDA, Marta Carvalho de; CAMPOS Gastão Wagner Souza. Políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência no Brasil: análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, 13, n. 3, 2002;13.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **História da Hanseníase no Brasil**. Disponível em: <https://hansen.bvs.br/linha-do-tempo/>. Acesso em: 9 jun. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, [2016].

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Diário Oficial da União, 20 dez. 1996.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 336, de 19 de fevereiro de 2002**. Brasília: Diário Oficial da União, 2002.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Diário Oficial da União, 2009.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Diário Oficial da União, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático sobre a hanseníase. 2017**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenise.pdf. Acesso em: 23 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase. 2022**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/hansenise/publicacoes/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-da-hansenise-2022>. Acesso em: 23 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico de hanseníase**. Brasília. (2023a). Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-dados-e-publicacoes/boletins/boletim-epidemiologico-de-hansenise-2023a>.



conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniese-2023_internet_completo.pdf. Acesso em: 8 jun. 2023.

BRASIL. Planalto. Pronunciamento do presidente Lula durante a sanção da lei que institui pensão a filhos de vítimas da hanseníase. [Brasília]: Planalto, 24 nov. 2023 (2023b). Disponível em: <https://www.gov.br/planalto/pt-br/acompanhe-o-planalto/discursos-e-pronunciamentos/2023/pronunciamento-do-presidente-lula-durante-a-sancao-da-lei-que-institui-pensao-a-filhos-de-vitimas-da-hanseniese>. Acesso em: 11 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Distribuição de medicamento para a hanseníase é regularizada. [Brasília]: Ministério da Saúde, 28 fev. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/marco/distribuicao-de-medicamento-para-a-hanseniese-e-regularizada>. Acesso em: 19 dez. 2024.

FILHOS SEPARADOS PELA INJUSTIÇA. Direção: Elizabete Martins Campos. **Youtube.** Produção de IT Filmes, Comunicação e Entretenimento. Brasil: TV Morhan, 2017. 1 vídeo (20 min.) Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0&t=874s>. Acesso em: 9 mar. 2023.

LORRAN, Tácio. Pessoas com hanseníase têm direito a auxílio emergencial, diz Justiça. **Metrópoles**, [s. l.], 5 maio 2021. Disponível em: <https://www.metropoles.com/brasil/justica/pessoas-com-hanseniese-tem-direito-a-auxilio-emergencial-diz-justica>. Acesso em: 6 jan. 2025.

LOUREIRO, Mariel Alves; RIBEIRO, Péricles Ricardo de Souza. Responsabilidade internacional do estado em face das violações de direitos humanos praticadas contra pessoas atingidas pela hanseníase. In: SOUSA, Artur Custódio Moreira de; BRANDÃO, Paula Soares; DUARTE, Nanda Isele Gallas (org.). **Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania.** [S. l.]: Rede Unida, 2020. p. 131-171. Disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2021/01/Livro-Hansenise-Direitos-Humanos-Saude-e-Cidadania.pdf>. Acesso em: 13 set. 2023.

MARAHATTA SB, AMATYA R, ADHIKARI S, GIRI D, LAMA S, KAEHLER N, et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in Lalitpur district of Nepal: A qualitative study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n.12, 27 de dezembro de 2018.

MEMORIAL HANSENÍASE. **Vídeos.** Disponível em: <https://www.memorialhansenise.com.br/wiki/V%C3%ADdeos>. Acesso em: 10 jul. 2021.

OPAS. Brasil fortalece capacidade de diagnóstico da hanseníase. 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/25-1-2022-brasil-fortalece-capacidade-diagnostico-da-hansenise>. Acesso em: 16 de dez. 2024

OPAS. Combater a Hanseníase, Acabar com o Estigma e Advogar pelo Bem-Estar Mental é o tema 2021 do Dia Mundial de combate à Hanseníase. [S. l.], 22 jan. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hansenise-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>. Acesso em: 10 jul. 2023.



OPROMOLLA, Paula Araujo; LAURENTI, Ruy. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 1-2, fev. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/g9j3P3hcbr36bscttJc3Dk/#ModalTutors>. Acesso em: 16 jul. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) (org.). **Reabilitação Baseada na Comunidade**: Diretrizes RBC. [S. l.], 2010. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44405/9789241548052_por.pdf?sequence=160&isAllowed=y. Acesso em: 13 ago. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. [S. l.], 22 jul. 1946.

PAREDES INVISÍVEIS: HANSENÍASE REGIÃO NORTE. Direção: Caco Schmitt; Vera Rota. **Youtube**. Produção de Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e Cenaum produções LTDA. Brasil: CenaUmProduções, 2013. 1 video (37 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Lc79KUdcIFo>. Acesso em: 8 ago. 2023.

PERUZZO, P. P.; FLORES, Enrique P. L. The repercussion of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Brazilian courts. **Revista Direito e Práxis**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 2601-2627, dez. 2021a.

PERUZZO, Pedro Pulzatto; FLORES, Enrique Pace Lima. A Luta por reconhecimento das pessoas com deficiência no brasil: aspectos jurisprudenciais da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. **Revista Jurídica Unicuritiba**. Curitiba. V.03, n.65, p.493-527, Abril-Junho. 2021b Disponível em: <https://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/RevJur/article/view/5071/pdf>. Acesso em: 8 ago. 2023.

PERUZZO, P. P., SILVEIRA, S. M. L., GONÇALVES, N. I. G., FLORES, E. P. L., SANTIAGO, K. T., SIMBERA, P. A. DE C., SILVA, L. V. C. DA. Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao conselho de direitos humanos da ONU. **Revista De Direitos Humanos E Desenvolvimento Social**, v. 2, p. 1–31, 2022.

PERUZZO, PEDRO PULZATTO; LAMAS, A. C. F. C.; TONELLI, C. V.. Contribuições dos estudos sobre trauma psicossocial para a reparação das mulheres e meninas vítimas da política de hanseníase do Brasil do século XX.. **ReDiS - Revista de Direito Socioambiental (UEG)**. v. 2, p. 12, 2024.

PERUZZO, P. P.; GONCALVES, N. I. G.; SILVA, L. V. C.. Hanseníase e agenda internacional sobre reabilitação e acessibilidade para pessoas com deficiência. **Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM**. v. 18, p. 1 - 31, 2023.

RAI SS, PETERS RMH, SYURINA EV, IRWANTO I, NANICHE D, ZWEEKHORST MBM. Intersectionality and health-related stigma: insights from experiences of people living with stigmatized health conditions in Indonesia. **International Journal for Equity in Health**, v.19, n.1, 11 de novembro de 2020.



SHYAM-SUNDAR, V. et. al. A Qualitative Study Exploring the Perceived Impact of Race on Leprosy-Affected Persons' Experiences of Diagnosis and Treatment of Leprosy in Southeast Brazil. Indian J Lepr, 93 : 1-13, 2021. Disponível em: [https://www.ijl.org.in/published-articles/14092021205515/1-shyam_sunder_et_al_\(1-13\).pdf](https://www.ijl.org.in/published-articles/14092021205515/1-shyam_sunder_et_al_(1-13).pdf). Acesso em: 8 ago. 2023.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Resolution adopted by the General Assembly: 65/2015 Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members.** A/RES/65/215. 2011.

UNITED NATIONS. Convention on the Rights of Persons With Disabilities. **General comment No. 1 (2014) Article 12: Equal recognition before the law.** CRPD/C/GC/1. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2014.

UNITED NATIONS. Convention on the Rights of Persons With Disabilities. **General comment No. 6 (2018) on equality and nondiscrimination.** CRPD/C/GC/6. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2018.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Stigmatization as dehumanization:** wrongf ul stereotyping and structural violence against women and children affected by leprosy: Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members, Alice Cruz nº A/HRC/41/47. Human Rights Council. 2019.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Policy framework for rights-based action plans:** Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members, Alice Cruz nº A/HRC/44/46. Human Rights Council. 2020a.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Visit to Brazil Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members** nº A/HRC/44/46/Add.2. Human Rights Council. 2020b.

UNITED NATIONS. Convention on the Rights of Persons With Disabilities. **General comment No. 8 (2022) on the right of persons with disabilities to work and employment.** CRPD/C/GC/8. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. 2022a.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Right to the highest attainable standard of physical and mental health for persons affected by leprosy and their family members:** Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members, Alice Cruz nº A/HRC/50/35. Human Rights Council. 2022b.

