

GUIA DE LINGUAGEM INCLUSIVA DE DIREITOS HUMANOS DA DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO

Série Saúde

Tema 2: Hanseníase



© 2022 Defensoria Pública da União. Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO

Setor Bancário Norte (SBN) Quadra 1, Bloco F - Edifício Palácio da Agricultura - CEP 70040-908 – Brasília (DF)

SECRETÁRIO-GERAL DE ARTICULAÇÃO INSTITUCIONAL:

Gabriel Saad Travassos do Carmo

SECRETÁRIA DE AÇÕES ESTRATÉGICAS:

Roberta Pires Alvim

COORDENADORA DO GRUPO DE TRABALHO SAÚDE DA DPU:

Carolina Godoy Leite

COORDENAÇÃO DA PUBLICAÇÃO:

Roberta Pires Alvim

PESQUISA, TEXTO E EDIÇÃO:

Aline Baima Rebouças (Mtb 1702)

REVISÃO ORTOGRÁFICA:

Christiane Brandão Teles

REVISÃO DE CONTEÚDO:

Artur Custódio Moreira de Sousa

Coordenador Nacional do MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE - MORHAN Membro da Comissão de Vigilância em Saúde do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação: (CIP)

B823

Brasil. Defensoria Pública da União
Guia de linguagem inclusiva de Direitos Humanos da Defensoria Pública da União: Tema 2, Hanseníase. [recurso eletrônico] / Defensoria Pública da União, Grupo de Trabalho Saúde – Brasília: ENADPU, 2022.

12 p., il. – (Série Saúde, 2).

Publicação em PDF (xx KB).
e-ISBN 978-

1. Direitos humanos 2. Hanseníase 3. Discriminação 4. Política de saúde 5. Linguagem inclusiva 6. Terminologia 7. Defensoria Pública da União. I. Título. II. Série

CDU: 342.726

Bibliotecária Responsável: Jeanise Leal Cechinatto CRB 10/1263

GUIA DE LINGUAGEM INCLUSIVA DE DIREITOS HUMANOS DA DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO

Série Saúde

Tema 2: Hanseníase



1. O QUE É A HANSENÍASE?	5
2. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS À HANSENÍASE	6
3. DISCURSO E ESTIGMA	8
4. TERMINOLOGIAS RELACIONADAS À HANSENÍASE	9
PARA SABER MAIS	10
REFERÊNCIAS	10

1. O QUE É A HANSENÍASE?

A Hanseníase é uma doença infecciosa, de evolução crônica, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*. A enfermidade é classificada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma doença tropical negligenciada estreitamente associada à pobreza¹.

“Caracteriza-se por alteração, diminuição ou perda da sensibilidade térmica, dolorosa, tátil e força muscular, principalmente em mãos, braços, pés, pernas e olhos, e pode gerar incapacidades permanentes”², caso a pessoa não seja tratada.

Desde a década de 1940, a hanseníase tem cura. A partir de 1982, a adoção, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de uma nova combinação de medicamentos (poliquimioterapia), fez com que a doença deixasse de ser transmissível logo nos primeiros dias de tratamento. Também por meio dos avanços da ciência, descobriu-se que apenas 10% das pessoas que entram em contato com o bacilo adoecem³. A transmissão dá-se, em geral, por meio de contatos prolongados com pessoas que não foram tratadas ou não estão em tratamento.

Segundo a Agência Brasil, o país é o segundo com maior número de casos, seguido da Índia, com uma média de 30 mil novos casos por ano, somando 312 mil nos últimos 10 anos (dados de 2021).

Como ocorre com diversos outros temas relacionados à saúde, a despeito do tratamento e da evolução em torno do conhecimento científico e médico sobre a doença e seu funcionamento, a falta de informação e o preconceito geram discursos e práticas equivocadas e a estigmatização e discriminação de pessoas com Hanseníase, prejudicando também a prevenção e o tratamento da doença.

Esse processo de estigmatização e violação dos Direitos Humanos das pessoas com hanseníase tem origem desde o descobrimento da doença. Contudo, o fato de ter perdurado até os dias atuais, a despeito da descoberta da cura e do entendimento do funcionamento e dos mecanismos de ação da doença, revela negligência por parte dos Estados-Nacionais com o seu enfrentamento, o que tem relação inclusive com o fato de ela ser relacionada diretamente à pobreza.

O Estado brasileiro, por meio da adoção e manutenção, ao longo das décadas de 1920 a 1980, de uma

política de internação compulsória para o tratamento de pessoas com Hanseníase, também tem sua contribuição para esse processo de exclusão e para a construção de imaginários sociais que reforçam o preconceito acerca da doença e das pessoas atingidas por ela e seus familiares.

Assim como aconteceu com outros grupos socialmente marginalizados, a política adotada, ao longo de quatro décadas, pelo Estado brasileiro em relação às pessoas com hanseníase foi a da exclusão, da retirada dos considerados “indesejáveis” (assim como ocorreu com as pessoas com transtornos mentais ou que eram consideradas de “comportamento desviante” para a sociedade da época, que também foram retiradas do convívio social e confinadas em instituições totais, os chamados “manicômios”).

A política higienista de internação compulsória das pessoas com Hanseníase no Brasil foi abolida oficialmente somente em 1962, pelo Decreto nº 968. Na prática, contudo, “as pessoas mantidas em isolamento foram libertas em diferentes momentos, como resultado de diferentes realidades regionais e, conseqüentemente, a segregação continuou tardiamente até 1986”, conforme aponta Alice Cruz, Relatora Especial a respeito da eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares⁴. Essa manutenção do regime de confinamento compulsório, por mais de duas décadas após o decreto que o extinguiu, também foi confirmada pelas pesquisas feitas para a edição da Medida Provisória nº 373, convertida na Lei nº 11.520/2007, que dispôs sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase submetidas a isolamento e internação compulsórios.

Em seguida, buscamos compreender melhor esse processo de estigmatização e discriminação.

1 Ver www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/

2 Fonte: <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Hanseniose>

3 Ver mais em [In vivo :: Saúde :: Hanseníase: esclarecer para erradicar \(fiocruz.br\)](http://In vivo :: Saúde :: Hanseníase: esclarecer para erradicar (fiocruz.br))

4 Relatório disponível em: [Relatório redigido pela Relatora Especial Alice Cruz a respeito da eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela Lepra e seus familiares.pdf \(dpu.def.br\)](#) / Acesso em 15 fev. 2020.



2. ESTIGMA¹ E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADOS À HANSENÍASE

É possível identificar referências à hanseníase, e o medo que era gerado em torno dela, já no século VI antes de Cristo (A.C.). “Acredita-se que a doença tenha surgido no Oriente e se espalhado pelo mundo por tribos nômades ou por navegadores, como os fenícios²”.

Rotberg (1975) aponta que

Contrariamente ao que supõe a maioria, a hanseníase (“lepra”) não é “moléstia bíblica”. Nenhum de seus sinais característicos figura no Velho Testamento. O “tsara’ath” dos livros sagrados hebreus significava degradação moral (e/ou sagrada-ritual), motivada por série confusa e variada de alterações da pele e couro cabeludo que poderiam corresponder hoje, mais propriamente, às parasitoses, piodermites, psoríase, vitíligo e pênfigos (3, 5, 9, 21) .

O autor assinala que, nos livros hebraicos traduzidos para o grego, por iniciativa de Ptolomeu II, e transformados na Bíblia, a expressão “tsara’ath” foi traduzida por judeus letrados para o termo “lepra”, porém, também não se tratava da Hanseníase. Esta era conhecida pelos povos mediterrâneos da época sob outros nomes, “elefantíase” entre os gregos. Contudo, na tradução latina do texto hebreu do Antigo Testamento (Septuaginta), feita por São Jerônimo, a Hanseníase (chamada à época de Elefantíase) foi incorporada entre as “tsara’ath”, difundindo-se por todo o Império Romano e o crescente mundo cristão.

Desde aquela época, criou-se um estigma bastante forte em relação à doença, não só porque era considerada altamente transmissível e letal, podendo causar deformações e deficiências, mas também por ter sido associada, no contexto das religiões judaico-cristãs, a questões morais. Naquele tempo, não havia sido identificada a origem da enfermidade e sua forma de transmissão, então os discursos religiosos a associavam à impureza, ao pecado, à desonra. Cavaliere (2011) aponta que essa relação era feita em parte, porque, pela falta de conhecimentos científicos, a doença era muitas vezes confundida com Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) e, assim, era associada a comportamentos considerados promíscuos pela Igreja e pela sociedade.

Mais tarde, ainda conforme Rotberg (1975), com a descoberta e diferenciação das doenças, quase todas deixaram de ser chamadas lepra (psoríase, micoses, vitíligo, pênfigos, eczemas e outras designações). Porém, a hanseníase continuou a ser designada por aquele termo, carregando toda a conotação pejorativa associada a ele:

enquanto que, graças a seus novos nomes, as antigas “lepras bíblicas” escapavam gradativamente da estigmatização social, a “lepra” atual, não referida no Velho Testamento, é que veio a herdar toda a maldição do “tsara’ath”. Ao bacilo descoberto por Hansen, em 1873, não conferiram os bacteriologistas um merecido gênero “Hansenia”, nem mesmo, uma simples espécie “hansenii”; lançaram-lhe todo o peso da espécie “leprae” e transformaram-na na micobactéria da infâmia e da rejeição. Consolidavam-se a herança espúria e o ostracismo social (ROTEBERG, 1975, p. 296).

Pessoas vivendo com hanseníase, seus familiares, médicos, humanistas e educadores têm lutado há anos, mundo afora, contra o uso do termo “lepra” e seus variantes. A primeira recomendação internacional nesta direção foi feita na Conferência de Manila (1931) e ratificada pelos Congressos Internacionais de Havana (1948) e Madrid (1953).

Contudo, Rotberg (1985) afirma que, a despeito dessas reivindicações e de apelo de signatários de 15 países ao ‘X Congresso Internacional de Lepra’ (Bergen, 1973), até mesmo a análise para mudança da terminologia foi rejeitada. Ao investigar as motivações para essa resistência à mudança de um termo que prejudica milhares de pessoas, o

1 Utilizamos aqui o conceito de Estigma definido por GOFFMAN (2013) que traduz a “situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”.

2 Conforme [In vivo :: Saúde :: Hanseníase: esclarecer para erradicar \(fiocruz.br\)](http://www.fiocruz.br)

autor identificou declarações feitas por autores influentes de periódicos, revistas ocidentais, que as assinalam.

As principais seriam a indiferença de autores de áreas não-endêmicas e de língua anglo-latina (como já citamos anteriormente, o problema veio da tradução para línguas que incorporaram a expressão greco-latina) e a motivação seria financeira. O sensacionalismo do termo “lepra” seria mais eficiente para arrecadação de donativos visando aos enfermos mutilados da África e Oriente e a algumas atividades editoriais e científicas, as organizações beneficentes privadas do Ocidente.

A primeira é claramente fruto das desigualdades regionais. Uma vez que se trata de um problema de países do chamado Sul global³ e que ainda enfrentam problemas relacionados há uma doença já erradicada em países ricos, do Norte global. Por isso, não há mobilização nem interesse por parte destes para resolver essa questão. Essa segunda motivação é igualmente escandalosa e mostra uma permanência de um processo de violação dos direitos das pessoas com hanseníase, reforçando um histórico processo de estigmatização e exclusão dessas pessoas.

Para Brandão, Levantezi e Flores (2020)

O estigma é produzido socialmente. É muito mais que um atributo depreciativo que se impõem ao indivíduo. Em seu processo social, ele reforça as desigualdades e contribui para o agravamento da discriminação a certas pessoas ou grupos, dificultando, e em alguns casos até impossibilitando, a garantia aos direitos humanos essenciais, como o respeito à dignidade da pessoa humana e o acesso aos serviços de saúde.

Cruz (2020) destaca que

O problema crucial de ambas as discriminações, institucionalizada e interpessoal, parece ser que a equidade formal, mencionada acima como uma equidade de jure, que é assegurada pelo sistema legal brasileiro, não é o suficiente para assegurar a equidade de fato de um grupo que tem sido historicamente discriminado naquilo que o Comitê sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais denominou discriminação sistêmica, dado seu entranhamento no comportamento social e organizacional.



A relatora aponta ainda que, desde a década de 1980, o foco da política de saúde no Brasil passou a ser a prestação do serviço aos cuidados de saúde em centros de tratamento ambulatorio, juntamente com a desativação de acampamentos de isolamento conhecidos como colônias, porém esse processo foi gradual e, atualmente, ainda persistem 30 colônias com residentes da geração de pessoas que foram segregadas como resultado da política do Estado, tanto de segunda geração quanto de terceira.

³ O conceito de Norte Global e Sul Global (ou divisão Norte-Sul) é usado para descrever um agrupamento de países ao longo de características socioeconômicas e políticas. O Sul Global é um termo frequentemente usado para identificar países de renda mais baixa em um lado da chamada divisão Norte-Sul global, do outro lado sendo os países do Norte Global (muitas vezes igualados a países desenvolvidos). Como tal, o termo não se refere inerentemente a um sul geográfico; por exemplo, a maior parte do Sul Global está na verdade dentro do Hemisfério Norte. Fonte: https://stringfixer.com/pt/Global_North_and_Global_South. Acesso em 20 abr 2022.

3. DISCURSO E ESTIGMA

O estigma é produzido socialmente e, como tal, o discurso é um dos elementos fundamentais para a sua produção. Como abordamos, determinados termos remontam a concepções da hanseníase originadas em séculos passados, a despeito de todo o conhecimento científico adquirido ao longo desses séculos e das mudanças no tratamento e conhecimento sobre a doença.

De acordo com Alice Cruz (então Relatora Especial da Organização das Nações Unidas (ONU) para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase), em Relatório apresentado ao Conselho de Direitos Humanos, em 2019

as pessoas afectadas pela hanseníase e muitos dos seus familiares têm sido historicamente alvo de um processo de desumanização. Por desumanização entende-se o processo através do qual um grupo de pessoas é estereotipificado como inferior ou mesmo como perigoso. Através da desumanização, as restrições morais ao exercício do abuso e da violência debilitam-se. Com efeito, a desumanização e o exercício do abuso do poder e da violência não apenas são inextrincáveis, mas também se reforçam mutuamente (CRUZ, 2020, p.8).

Cruz aponta a responsabilidade do Estado brasileiro nesse processo, na medida que falhou em tomar medidas para combate à discriminação contra pessoas afetadas:

Ora a análise das respostas públicas à desumanização histórica das pessoas afectadas pela hanseníase e seus familiares revela uma acção débil por parte dos Estados que, por ter tido assento na medicalização da hanseníase, mas também do estigma que lhe está associado (a medicalização do estigma remete para a ideia de que a existência de um tratamento e a disponibilização daquele, juntamente com informação médica, seriam suficientes para eliminar o estigma, endossando uma acção compartimentalizada e carente de evidências que intervém apenas no topo do icebergue da discriminação estrutural), desenhou uma lacuna de consequências amplas no que respeita a estratégias baseadas numa abordagem de direitos humanos que promovam efectivamente a igualdade substantiva das pessoas afectadas pela hanseníase e das suas famílias (CRUZ, 2020, p.8).

Reconhecendo a importância da linguagem como elemento dessa produção e reprodução de estigmas, o Estado brasileiro sancionou, em 1995, a Lei nº 9.010, que dispõe sobre a terminologia oficial relativa à Hanseníase. A partir de então, o termo “Lepra” e seus derivados passaram a ser proibidos na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

Em consonância com a lei e em busca de garantir uma linguagem que respeite a dignidade e os direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase, buscamos, com este guia, contribuir para a adoção dessa linguagem visando à desconstrução do estigma e da discriminação associados à saúde, em especial das pessoas que vivem com hanseníase, no âmbito da Defensoria Pública da União.



4. TERMINOLOGIAS RELACIONADAS À HANSENÍASE

Não utilizar expressão/ termo	Termo recomendado	Contexto
Lepra	Hanseníase	Como vimos no texto, o termo lepra ficou muito associado a visões estigmatizantes sobre a hanseníase. A mudança no termo visa a difundir uma outra visão sobre a doença, que atualmente é curável, que não é transmissível após o início do tratamento.
Leproso, Doente de Lepra	Pessoa atingida pela Hanseníase/ Pessoa com hanseníase	Os termos seguintes são consequência da mudança para o termo hanseníase
Leprologia	Hansenologia	
Leprologista	Hansenologista	
Leprótico	Hansênico	
Lepróide	Hansenóide	
Lépride	Hansênide	
Leproma	Hansenoma	
Lepra Lepromotosa	Hanseníase Virchoviana	Configura como um dos tipos de hanseníase
Lepra Tuberculóide	Hanseníase Tuberculóide	Configura como um dos tipos de hanseníase
Lepra Dimorfa	Hanseníase Dimorfa	Configura como um dos tipos de hanseníase
Lepra Indeterminada	Hanseníase Indeterminada	Configura como um dos tipos de hanseníase
Lepromina	Antígeno de Mitsuda	
Leprosário, Leprocômio, Colônia de hansenianos, hospitais-colônia	Hospital de Dermatologia Sanitária, de Patologia Tropical ou Similares	Com a mudança da política de tratamento da hanseníase, seu atendimento não se dá mais com isolamento nas instituições de internação compulsória. Atualmente, o tratamento é ambulatorial, com adoção de medicamentos. Para se referir a essas instituições de confinamento, além de não usar termos que remetem à palavra lepra, opte por expressões que não escondam o caráter higienista, autoritário e excludente dessas instituições. Isso também é contribuir com o regaste da história das pessoas atingidas pela hanseníase. Use termos como instituições de internação compulsória de pessoas com hanseníase, locais de confinamento compulsório de pessoas com hanseníase, instituições totalizantes, acampamentos de isolamento.

Elaboração nossa, a partir da Lei nº 9.010/1995.

PARA SABER MAIS

Observatório Nacional sobre Direitos Humanos e Hanseníase

No Brasil, existe o Observatório Nacional sobre Direitos Humanos e Hanseníase, que recebe relatórios e monitora violações de direitos sofridas por pessoas atingidas pela doença. A iniciativa, que é resultado de uma parceria entre a Defensoria Pública da União do Maranhão, o Morhan e a Fundação de Saúde Sasakawa, tem a missão é combater práticas institucionais discriminatórias. Você pode fazer uma denúncia ao Observatório, por meio do link: [Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase – DPU – Direitos Humanos](#)

Minidocumentário Infância Roubada – Memórias de filhos separados dos pais atingidos pela hanseníase

Produzido pela Defensoria Pública da União, com apoio do Morhan, o Minidoc narra, com depoimentos, imagens de documentos e animação, o drama de pessoas que foram afastadas, ainda crianças, do convívio de seus pais por causa da doença.



Acesse o documentário, no canal da DPU no Youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=rCGMRYZI8VE>

REFERÊNCIAS

BRANDÃO, Levantezi e Flores. Hanseníase e Direitos Humanos: Por um mundo livre de discriminação e promotor de inclusão das pessoas atingidas e suas famílias. P.20. In: SOUSA, Artur Custódio Moreira de (org.). Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania / Organizadores: Artur Custódio Moreira de Sousa, Paula Soares Brandão e Nanda Isele Gallas Duarte; Prefácio de Alice Cruz. – 1. ed. -- Porto Alegre: Rede Unida, 2020.

BRASIL. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.010%2C%20DE%2029%20DE%20MAR%C3%87O%20DE,DA%20REP%C3%9ABLICAFa%C3%A7o%20saber%20que%20o%20Congresso%20Nacional%20decreta. Acesso em 17 fev.2022.

CAVALIERE, Irene. Hanseníase na história. Disponível em: <http://www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1182&sid=7#:~:text=Apenas%20em%201962%20a%20interna%C3%A7%C3%A3o,a%20hansen%C3%ADase%20j%C3%A1%20foi%20erradicada>. Acesso em 15 fev.2022.

CRUZ, Alice. Prefácio. In: SOUSA, Artur Custódio Moreira de (org.). Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania / Organizadores: Artur Custódio Moreira de Sousa, Paula Soares Brandão e Nanda Isele Gallas Duarte; Prefácio de Alice Cruz. – 1. ed. -- Porto Alegre: Rede Unida, 2020.

MATTOS, D. M., & FORNAZARI, S. K. (2020). A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos De Ética E Filosofia Política*, 1(06), 45-58. Recuperado de <https://www.revistas.usp.br/cefp/article/view/165954> . Acesso em 15 fev.2022.

ROTBERG, A. O PEJORATIVO “LEPRA” E A GRANDE VÍTIMA DE GRAVE ERRO MÉDICO-SOCIAL-HISTÓRICO: A INDEFESA AMÉRICA LATINA. *REVISTA DE HISTÓRIA*, [S. l.], v. 51, n. 101, p. 295-304, 1975. DOI: 10.11606/ISSN.2316-9141. RH.1975.132907. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://WWW.REVISTAS.USP.BR/REVHISTORIA/ARTICLE/VIEW/132907](https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/132907). ACESSO EM: 20 ABR. 2022.



www.dpu.def.br         @dpuoficial