

Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase

Magda Levantezi¹, Helena Eri Shimizu², Volnei Garrafa³

Resumo

Este artigo baseia-se no artigo 11 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, que trata do princípio de não discriminação e não estigmatização. O texto discorre sobre os conceitos de discriminação, estigma e violência estrutural, pensando-os no caso específico da hanseníase, sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. A pesquisa considera ainda o fato de que o Brasil é o segundo país mais afetado pela doença. Como conclusão, destaca-se a importância da referida declaração como instrumento teórico-prático para enfrentar a exclusão social de pessoas nessa situação.

Palavras-chave: Bioética. Direitos humanos. Estigma social. Discriminação social. Hanseníase.

Resumen

Principio de la no discriminación y de la no estigmatización: reflexiones sobre la lepra

Este artículo se basa en el artículo 11 de la *Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos*, que trata del principio de la no discriminación y no estigmatización. El texto analiza los conceptos de discriminación, estigma y violencia estructural, teniéndolos en cuenta por el caso específico de la lepra, bajo la perspectiva de la bioética y los derechos humanos. La investigación también considera el hecho de que Brasil es el segundo país más afectado por la enfermedad. Como conclusión, se destaca la importancia de esta declaración como instrumento teórico-práctico para abordar la exclusión social de las personas en esta situación.

Palabras clave: Bioética. Derechos humanos. Estigma social. Discriminación social. Lepra.

Abstract

The principle of non-discrimination and non-stigmatization: reflections on leprosy

This article is based on Article 11 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, which addresses the principle of non-discrimination and non-stigmatization. The paper discusses the concepts of discrimination, stigma and structural violence, analyzing the specific case of leprosy from the viewpoint of bioethics and human rights. The research also considers the fact that Brazil is the second country most affected by the disease. The conclusion stresses the importance of this declaration as a theoretical and practical instrument to address the social exclusion of people in this situation.

Keywords: Bioethics. Human rights. Social stigma. Social discrimination. Leprosy.

1. **Doutoranda** mlevantezi@gmail.com – Universidade de Brasília (UnB) 2. **PhD** helena.eri.shimizu@gmail.com – UnB 3. **PhD** garrafavolnei@gmail.com – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Magda Levantezi – Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde. Campus Universitário Darcy Ribeiro. Caixa Postal 04451 CEP 70904-970. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Em 2005, na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH), o princípio da não discriminação e não estigmatização foi reconhecido pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco)¹. No artigo 11, o documento expressa que *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*¹. Em outras palavras, o texto condena ações discriminatórias e estigmatizantes que desqualificam a pessoa por aspectos sociais, políticos, jurídicos e ambientais².

Atitudes discriminatórias atentam contra a dignidade e as liberdades fundamentais, infringindo dois princípios fundadores dos direitos humanos: a justiça e a igualdade. A violação à igualdade no trato de indivíduos ou grupos, independentemente de características particulares, é considerada discriminação. Ações desse tipo transgridem regras básicas de convívio respeitoso e podem estar relacionadas a diferenças de gênero, cor, crença religiosa, convicção política, orientação sexual etc.².

Este estudo reflete sobre o princípio da não discriminação e não estigmatização no caso específico da hanseníase, enfermidade associada a condições de pobreza e agravante do quadro de desigualdade, assim como a doença de Chagas, a dengue, a esquistossomose, a leishmaniose, a malária e a tuberculose, entre outras³. Essas afecções, conhecidas como “doenças negligenciadas”, afetam mais de um bilhão de pessoas (cerca de um sexto da população mundial), segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS)⁴. No que se refere à hanseníase, o Brasil é o segundo país com mais casos no mundo⁴.

Este artigo foi dividido em três partes: a primeira reflete sobre os conceitos de “discriminação”, “estigma” e “violência estrutural”, considerados processos sociais; a segunda trata do princípio da não discriminação e não estigmatização em relação aos direitos humanos e à bioética; e, por fim, a terceira propõe aplicações do referido princípio a políticas públicas para combater a hanseníase.

Estigma, discriminação e violência estrutural

Neste artigo, toma-se como base para conceituar “estigma” e “discriminação” os estudos de Erving Goffman⁵ e Michel Foucault⁶, que na segunda metade do século XX estudaram grupos de pessoas discriminadas e estigmatizadas, consideradas “diferentes”, “desviantes”. O trabalho também adota como

referencial as pesquisas mais recentes de Parker e Aggleton⁷ sobre o estigma da aids. Já a discussão sobre violência estrutural baseia-se nas ideias de Paul Farmer⁸, médico e antropólogo estadunidense que, com o sociólogo norueguês Johan Galtung⁹, aprofundou estudos sobre paz e resolução de conflitos.

Goffman⁵ trabalhou com pessoas discriminadas por conta de defeitos físicos, entendendo o estigma como valor cultural que estabelece regras. O sociólogo norte-americano afirma que a estigmatização parte de atributos individuais considerados indesejáveis, interpretados socialmente como desvios. Em casos extremos, a pessoa é considerada “inferior”, “má”, “perigosa”, “fraca”, “estragada” ou “diminuída” e rebaixada social e moralmente.

Foucault⁶ buscou entender a exclusão dos corpos a partir da loucura, dedicando-se a temas como doença mental, crime, castigo e construção social, por meio de análises amplas. O autor refletiu sobre as relações entre conhecimento e poder, explicando 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.

Segundo o filósofo, 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 poder¹⁰. Estas últimas 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 sociais¹⁰.

Parker e Aggleton⁷ também interpretam o estigma e a discriminação como processos sociais. Para os autores, o estigma se dá no ponto de intersecção entre cultura, poder e diferença, tendo importante papel na produção e reprodução das relações de poder e de controle ao desvalorizar certos grupos e fazer com que outros se sintam superiores.

O estigma traz consequências negativas ao tornar as interações sociais desconfortáveis, ao limitar redes sociais, comprometer a qualidade de vida e gerar desemprego, perpetuando o ciclo da exclusão social e econômica, a perda do *status* do indivíduo e a discriminação. Dessa forma, a estigmatização aumenta a vulnerabilidade de pessoas e grupos, gerando prejuízos diretos à saúde e à representação social daqueles que atinge. Suas implicações são de interesse direto para a bioética¹¹, considerando a desigualdade que se desdobra em exclusão e resulta de relações entre processos culturais e estruturas de poder. Para analisar o estigma, portanto, é preciso compreender seus aspectos sociais e políticos.

Para essa reflexão, é pertinente resgatar o conceito de “violência estrutural” apresentado por Galtung⁹, um dos fundadores dos estudos sobre paz e resolução de conflitos. Essa violência, ainda que não seja ativa e deliberada, é produzida pela organização econômica e política e se expressa na distribuição desigual de poder, resultando em desequilíbrio de oportunidades, discriminação e injustiça social. A ausência de proteção e garantia de direitos e necessidades do indivíduo é caso de violência estrutural que se materializa, por exemplo, na falta de acesso à saúde ou alimentação, impossibilitando a manutenção da vida.

Galtung¹² chama atenção para a diferença entre violência pessoal e estrutural, definindo que a primeira é cometida por um agente, enquanto na segunda não há tal ator. O dano pode estar presente em qualquer um dos dois tipos; porém, enquanto o primeiro caso remete a pessoas e agentes concretos, no segundo a violência é embutida na estrutura social, aparecendo como desigualdade de poder e, conseqüentemente, chances desiguais para os indivíduos.

Link e Phelan definem estigmatização como *condição totalmente incerta de acesso ao poder social, econômico e político que permite a identificação das diferenças, a construção de estereótipos, a separação das pessoas rotuladas dentro de uma categoria, a desaprovação, a rejeição, a exclusão e a discriminação*¹³. O estigma resulta da produção e reprodução de relações desiguais de poder; ele é conservador, mantendo ordem social injusta e desconsiderando identidades diferentes. Dessa forma, é útil para determinados grupos e instituições afirmarem seu poder sobre aqueles que são colocados à margem da sociedade¹⁴. Já a discriminação é resposta comportamental causada por atitudes negativas, e tem sido descrita na literatura como a prática do estigma¹⁴.

Repensar o estigma e a discriminação, bem como as estruturas mais amplas de desigualdade e exclusão social, leva a refletir sobre a violência estrutural da negação do acesso a sistemas, serviços e práticas de saúde. Essa violência exclui, marginaliza, diferencia e oprime, colaborando para as causas fundamentais da doença. Nesse contexto, é compreensível a luta por direitos humanos e justiça social¹⁵.

O estigma social interfere também na assistência, influenciando políticas públicas e a atitude dos profissionais de saúde. É extremamente importante que esses profissionais compreendam que o tratamento dispensado a pacientes é baseado em forte componente cultural e pode intensificar

estigmatizações preexistentes, levando ao que White¹⁶ define como “estigma iatrogênico”.

Parker e Aggleton¹⁵, em estudos realizados entre 2000 e 2005, verificaram que as ações de enfrentamento à estigmatização de pessoas com HIV/aids estimulavam a mobilização social, sendo resistência coletiva diante da discriminação. Essa constatação aproxima a compreensão dos autores sobre a abordagem das *determinações* sociais, que se contrapõe à dos *determinantes* sociais.

A determinação social considera o contexto e a história de vida individual ou coletiva como fatores que influenciam a saúde. No entanto, a perspectiva desses determinantes tende a enfatizar o causalismo, o que dificulta o estabelecimento de nexos históricos com a vida cotidiana e sobrevaloriza dados epidemiológicos muitas vezes incapazes de apontar as causas sociais do adoecimento¹⁷.

Princípio da não discriminação e não estigmatização

A *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (DUDH) delimita direitos básicos, classificados como de primeira geração. Subscrita pela Organização das Nações Unidas em 1948, a DUDH começa afirmando, em seu artigo 1º, que *todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos*¹⁸. E, em seu artigo 7º, o documento registra claramente a preocupação com a discriminação ao estabelecer 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*¹⁸.

Porém, a afirmação da igualdade não implica que a humanidade seja um grupo homogêneo. Por isso, o texto reforça a existência de seres humanos diferentes entre si. Essas diferenças devem ser reconhecidas e valorizadas, sem que os indivíduos sejam considerados “melhores” ou “piores”, pois diferença não significa desigualdade de direitos.

Enquanto a desigualdade favorece a exclusão e a discriminação, a diferença está relacionada à heterogeneidade, à complementaridade na diversidade. O ideal de não discriminação encontra-se reconhecido em várias normativas sobre igualdade de direitos, o que não significa tratar a todos igualmente, mas reconhecer a dinâmica das relações de poder que produzem a opressão e a dominação de grupos historicamente em desvantagem. Nesse contexto, entende-se vulnerabilidade como falta ou

debilidade de poder econômico, cultural ou político para acessar bens e serviços indispensáveis a uma vida digna¹⁹.

Outro documento que faz referência à não discriminação é a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, elaborada na Conferência Geral da Unesco de 1997²⁰. O documento sustenta, em seu artigo 6º, que *nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana*²⁰. O trecho alerta para o risco de estigmatização resultante de estudos genéticos que sugiram a inferioridade inerente de certos grupos.

Muitas situações podem levar à discriminação ou estigmatização dos seres humanos. Por isso, o respeito à pluralidade e à dignidade da pessoa humana é desafio constante. É nesse contexto que a DUBDH¹ chama atenção para a importância do contexto social na produção de desigualdades, propondo princípios para combater essas iniquidades.

O preâmbulo da DUBDH¹ lista documentos importantes que tratam do enfrentamento à discriminação: o *Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*²¹, o *Pacto Internacional dos Direitos Cívicos e Políticos*²², a *Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial*²³ e a *Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres*²⁴. A *Declaração*¹ ressalta a inter-relação e complementaridade de seus princípios, entre eles o princípio da não discriminação e não estigmatização, ligado ao princípio da solidariedade e cooperação (artigo 13). Essa associação prioriza a equidade em situações que predisponham a atitudes discriminatórias ou estigmatizantes.

A DUBDH trata também da solidariedade, fator importante para promover a cidadania, a libertação e a emancipação, de forma a minimizar as desigualdades sociais por meio da participação política e comprometida da sociedade. Desse modo, os direitos já conquistados poderiam ser ampliados, melhorando a qualidade de vida de indivíduos e grupos sociais discriminados²⁵.

Políticas públicas de enfrentamento à hanseníase

Anteriormente conhecida como “lepra”, a hanseníase consta em registros milenares no Oriente e no Ocidente, onde a principal causa de

declínio da doença foi a melhoria das condições socioeconômicas ao longo das idades Moderna e Contemporânea²⁶. Ao menos desde o século XVIII, a pobreza e as más condições de vida, trabalho e nutrição são consideradas causas de doenças. Johann Peter Frank²⁷, por exemplo, escreveu ainda no século XIX que amplas reformas sanitárias, sociais e econômicas eram essenciais para proteger a população.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e determinantes sociais têm grande impacto nos níveis de transmissão do *Mycobacterium leprae*, agente etiológico da hanseníase que representa sério problema de saúde pública. Prova de que fatores socioeconômicos influenciam a prevalência da enfermidade é o fato de que a hanseníase apresenta padrão epidemiológico desigual e endêmico não só no Brasil como em outros países²⁸⁻³⁰.

O desenvolvimento da ciência, com a descoberta do agente causal e do tratamento da hanseníase, não foi capaz de anular a ideia de hereditariedade e “castigo” da lepra bíblica que caracteriza o estigma e a discriminação. Esse preconceito exclui pessoas atingidas pela doença, interferindo diretamente na formação da identidade individual e levando à invisibilidade, à negligência do cuidado e à violação de direitos humanos. Tudo isso reflete diretamente na produtividade, na inserção social e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos acometidos pela doença, mantendo o ciclo de pobreza e exclusão³¹.

O boletim epidemiológico da OMS publicado em setembro de 2017 informa que 143 países e territórios reportaram casos de hanseníase em 2016⁴. Dos 214.783 casos informados, o Brasil registrou 25.218 (11,7%), ficando na segunda posição de países mais afetados, atrás apenas da Índia, com 135.485 casos (63%)⁴. No Brasil, o tratamento aos acometidos pela enfermidade é fornecido exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde e dura entre 6 e 12 meses.

Embora seja doença conhecida, com terapêutica comprovadamente eficaz, a hanseníase é ainda grave problema de saúde pública, e os esforços para acabar com o estigma e a discriminação são insuficientes. Por isso, na “Estratégia global para a hanseníase”, que cobre o período entre 2016 e 2020, a OMS chama atenção para a importância de os países adotarem políticas para promover a inclusão dessas pessoas³².

O acesso a redes de serviços essenciais extrapola o fato biológico-natural e esquemas epidemiológicos preestabelecidos. Neste sentido, é essencial

considerar o contexto e a história de vida do indivíduo e de seu grupo. Esses fatores determinam a vulnerabilidade social que afeta direta e indiretamente o processo saúde-doença³³. A hanseníase, por exemplo, está ligada diretamente à pobreza, a más condições sanitárias e de habitação. Mais que isso, pode-se dizer que a doença resulta da dificuldade de acesso ao sistema de saúde e da violação de direitos humanos básicos.

A hanseníase acomete famílias marginalizadas, residentes em regiões pobres e privadas de bens de consumo essenciais ao desenvolvimento físico, mental e social. Essas circunstâncias adversas muitas vezes impedem a adoção de comportamentos saudáveis e o acesso a serviços básicos, o que aumenta a vulnerabilidade³⁴.

No início do século XX, o governo brasileiro passou a controlar a epidemia de hanseníase com o isolamento compulsório dos doentes em asilos-colônias. Em 1958, especialistas de todo o mundo, reunidos em um congresso, lançaram documento recomendando a abolição do isolamento. Porém, o Estado brasileiro só cumpriu a recomendação em 1962 (e há registros de que a prática só teve fim, institucionalmente, em 1986)³⁵.

Na década de 1970, mesmo com a possibilidade de tratamento e medicamentos oferecidos gratuitamente pelos serviços públicos, os pacientes permaneciam em muitos desses “sanatórios”, em condição de morte civil. Nesse período, era consenso entre os leprologistas a necessidade de instituir políticas para enfrentar a segregação, visto que a “lepra” continuava sendo vista com muito preconceito. Muitos dos doentes se escondiam em vez de procurar atendimento, e parte dos hospitais gerais se negava a prestar os cuidados exigidos³⁶.

Para diminuir o estigma relacionado à doença, propôs-se a substituição de “lepra” por “hanseníase”. Após grande campanha médica, a Política de Controle da Hanseníase foi estabelecida pela Portaria Ministerial 165/1976, que visava integrar a pessoa com hanseníase à sociedade, destacando a importância de proscrever o termo “lepra” e derivados³⁷. No entanto, foi somente em 1995 que a Lei 9.010³⁸ proibiu o uso da palavra em documentos oficiais. O diploma recomendava ainda o tratamento em regime ambulatorial, a reabilitação física e social dos pacientes e a reestruturação dos antigos hospitais-colônias de acordo com peculiaridades locais.

Embora tenha começado nos anos 1970, a luta pela mudança de terminologia ganhou mais força e

representatividade na década de 1980, com a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) em 1981³⁹. O Morhan cumpre o papel de reintegrar ex-portadores de hanseníase e seus familiares, demonstrando que eles devem conviver normalmente em qualquer grupo social. Destaca-se o papel decisivo do movimento na aprovação da já mencionada Lei 9.010/1995³⁸.

Em estudo sobre a discussão “lepra” versus “hanseníase”, Femina e colaboradores⁴⁰ relataram que 63,3% dos entrevistados (portadores ou ex-portadores da doença) acreditam que a mudança de denominação diminui o preconceito. No entanto, os pacientes e a sociedade em geral ainda sentem dificuldades para entender o conceito de “hanseníase”. As autoras associam essa falta de conhecimento ao estigma que ainda limita o acesso de pessoas acometidas pela enfermidade aos serviços de saúde, especialmente aquelas que necessitam de reabilitação física por já apresentarem sequelas. Ainda assim, a homologação da lei foi positiva por minimizar a discriminação no dia a dia⁴⁰.

Considerações finais

Produzido socialmente, o estigma reforça desigualdades e agrava a discriminação a certas pessoas ou grupos, dificultando, e em alguns casos até impossibilitando, o acesso do paciente a serviços de saúde – um tipo de violência estrutural.

Em 1982, a OMS estabeleceu a poliquimioterapia como principal tratamento para a hanseníase. Porém, depois disso pouco tem sido feito para superar o impacto da discriminação na vida de pessoas com a doença, que vivem em situação de vulnerabilidade pela falta de políticas públicas. O estigma da “lepra” ainda persiste no imaginário da população, mesmo com a cura garantida por tratamento eficaz. E essa persistência, como aponta Baialardi⁴¹, viola direitos humanos.

Nesse contexto, é necessário enfrentar o estigma e a discriminação de modo permanente e horizontal, considerando as ideias de Foucault⁶ sobre poder e conhecimento, bem como o conceito de violência estrutural, conforme Galtung⁹ e Farmer⁸. Para isso, é indispensável também destacar a importância da DUBDH¹, instrumento teórico-prático capaz de proporcionar ações concretas em defesa do princípio de não discriminação e não estigmatização.

No caso específico da hanseníase, a *Declaração* é especialmente importante por incluir no discurso

da bioética questões sociais, econômicas e culturais diretamente relacionadas à gênese da doença. A partir dela é possível promover diálogos fundamentados em princípios universais que objetivam

garantir a participação ativa e cidadã de pessoas acometidas pelo problema, na busca de autonomia, empoderamento e participação política que contribua para diminuir desigualdades.

Trabalho desenvolvido na disciplina Bases Conceituais da Bioética, no Programa de Pós-Graduação em Bioética do Centro Internacional de Bioética e Humanidades (Cátedra Unesco de Bioética) da Universidade de Brasília.

Referências


1. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2005 [acesso 15 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/37ZsXn6>
2. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. International Bioethics Committee. Report of the IBC on the principle of non-discrimination and non-stigmatization [Internet]. Paris: Unesco; 2014 [acesso 15 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/35OrLS7>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. Rev Saúde Pública [Internet]. 2010 [acesso 10 jun 2019];44(1):200-2. Disponível: <https://bit.ly/2QOB5RF>
4. World Health Organization. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. Wkly Epidemiol Rec [Internet]. 2017 [acesso 18 out 2017];92(35):501-20. Disponível: <https://bit.ly/36LioDY>
5. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.
6. Foucault M. História da loucura na idade clássica. São Paulo: Perspectiva; 2002.
7. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e aids [Internet]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids; 2001 [acesso 18 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/35Kemu9>
8. Farmer P. Pathologies of power: health, human rights, and the new war on the poor. Berkeley: University of California Press; 2005.
9. Galtung J. Kulturelle Gewalt. Der Bürger im Staat. 1993;43:106-12.
10. Foucault M. Vigiar e punir. Petrópolis: Vozes; 2014.
11. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. Saúde Soc [Internet]. 2014 [acesso 2 out 2017];23(1):157-66. DOI: 10.1590/S0104-12902014000100012
12. Galtung J. Violence, peace, and peace research. J Peace Res [Internet]. 1969 [acesso 10 jun 2019];6(3):167-91. DOI: 10.1177/002234336900600301
13. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. Annu Rev Sociol [Internet]. 2001 [acesso 13 jan 2020];27:363-85. p. 367. Tradução livre. DOI: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
14. Souza RL. Estigma, discriminação e lepra. Curitiba: Editora UFPR; 2015.
15. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Soc Sci Med [Internet]. 2003 [acesso 4 out 2017];57(1):13-24. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00304-0
16. White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. Health Educ Res [Internet]. 2008 [acesso 13 jan 2020];23(1):25-39. DOI: 10.1093/her/cyl158
17. Souza DO, Silva SEV, Silva NO. Determinantes sociais da saúde: reflexões a partir das raízes da "questão social". Saúde Soc [Internet]. 2013 [acesso 10 jun 2019];22(1):44-56. DOI: 10.1590/S0104-12902013000100006
18. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal dos direitos humanos [Internet]. Brasília: Unesco; 1998 [acesso 15 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2TmseZ8>
19. Bragato FF, Adamatti B. Igualdade, não discriminação e direitos humanos: são legítimos os tratamentos diferenciados? Rev Inf Legis [Internet]. 2014 [acesso 13 jan 2020];51(204):91-107. Disponível: <https://bit.ly/36REVPv>
20. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos [Internet]. Brasília: Unesco; 2001 [acesso 3 set 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2QMLH3o>
21. Organização das Nações Unidas. Pacto internacional sobre os direitos econômicos, sociais e culturais [Internet]. c1995 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3a6C6ft>
22. Organização das Nações Unidas. Pacto internacional dos direitos civis e políticos [Internet]. c1995 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2NnVfjI>
23. Organização das Nações Unidas. Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial [Internet]. c1995 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/35NAYu2>
24. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres [Internet]. Brasília: Unesco; 1998 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/36Lopk5>
25. Garrafa V, Soares SP. O princípio da solidariedade e cooperação na perspectiva bioética. Bioethikos [Internet]. 2013 [acesso 16 out 2017];7(3):247-58. Disponível: <https://bit.ly/2FI57jE>

26. Opromolla DVA, editor. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000.
27. Frank JP. The people's misery: mother of diseases. *Bull Hist Med*. 1941;9(1):81-100.
28. Cesse EAP. Epidemiologia e determinantes sociais das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil [tese] [Internet]. Recife: Fundação Oswaldo Cruz; 2007 [acesso 3 set 2018]. Disponível: <https://bit.ly/3aaefvE>
29. Rocha PR, David HMSL. Determinação ou determinantes? Uma discussão com base na teoria da produção social da saúde. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [acesso 15 out 2017];49(1):129-35. DOI: 10.1590/S0080-623420150000100017
30. Buss PM, Pelegrini Filho A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis* [Internet]. 2007 [acesso 18 out 2017];17(1):77-93. DOI: 10.1590/S0103-73312007000100006
31. Aquino KA, Boti NCL. A via sacra da hanseníase de Veganin. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2008 [acesso 22 out 2017];61(n esp):676-81. DOI: 10.1590/S0034-71672008000700004
32. World Health Organization. Global leprosy strategy 2016-2020: accelerating towards a leprosy-free world [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [acesso 15 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/386uRT9>
33. Badziak RPF, Moura VEV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. *R Saúde Públ Santa Cat* [Internet]. 2010 [acesso 18 out 2017];3(1):70-9. Disponível: <https://bit.ly/2tdROQv>
34. Oliveira DF. Perfil dos portadores de hanseníase na atenção primária: uma revisão narrativa [dissertação] [Internet]. Governador Valadares: Universidade Federal de Minas Gerais; 2013 [acesso 21 mar 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2tU5QvC>
35. Castro M. A praga: o holocausto da hanseníase: histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração; 2016.
36. Silva LF. História da lepra ou da hanseníase? O problema da terminologia na história da doença. In: Anais do XXVI Simpósio Nacional de História; 17-22 jul 2011; São Paulo. São Paulo: Associação Nacional de História; 2011.
37. Silveira AR. Instruções para execução das normas baixadas pela Portaria Ministerial nº 165/BSB, de 14 de maio de 1976. *Hansen Int* [Internet]. 1977 [acesso 23 mar 2019];2(1):99-103. Disponível: <https://bit.ly/2spqDXw>
38. Brasil. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 30 mar 1995 [acesso 15 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2Tr7TSF>
39. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Institucional [Internet]. c2011 [acesso 6 dez 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2QQbUOM>
40. Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Pascoal VD. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int* [Internet]. 2007 [acesso 12 set 2017];32(1):37-48. Disponível: <https://bit.ly/384b6vu>
41. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int* [Internet]. 2007 [acesso 10 jun 2019];32(1):27-36. Disponível: <https://bit.ly/2R9JuOy>


Participação dos autores

Magda Levantezi concebeu, desenvolveu e redigiu o artigo. Helena Eri Shimizu contribuiu na revisão final do texto. Volnei Garrafa orientou o estudo e participou de todas as etapas.


Magda Levantezi

 0000-0003-1764-4788

Helena Eri Shimizu

 0000-0001-5612-5695

Volnei Garrafa

 0000-0002-4656-2485

Recebido: 24.9.2018

Revisado: 12.7.2019

Aprovado: 30.7.2019