

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

Magda Levantezi¹, Helena Eri Shimizu², Volnei Garrafa³

Resumen

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.

Resumo

Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase

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.

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

Correspondencia

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

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

El año 2005, en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH), el principio de la no discriminación y la no estigmatización fue reconocida por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco)¹. En su artículo 11 el documento expresa que: *ningún individuo o grupo debe ser discriminado o estigmatizado por cualquier razón, lo que constituye violación a la dignidad humana, a los derechos humanos y libertades fundamentales*¹. En otras palabras, el texto condena acciones discriminatorias y estigmatizantes que descalifiquen a la personas por aspectos sociales, políticos, jurídicos y ambientales².

Actitudes discriminatorias atentan la dignidad y las libertades fundamentales, infringiendo dos principios fundamentales de los derechos humanos: la justicia y la igualdad. La violación a la igualdad en el trato de individuos o grupos, independientemente de sus características particulares, se considera discriminación. Acciones de este tipo transgreden las reglas básicas de la convivencia respetuosa y pueden estar relacionadas con diferencias de género, color, creencias religiosas, convicción política, orientación sexual, etc.².

Este estudio reflexiona sobre el principio de la no discriminación y la no estigmatización, específicamente relacionado a la lepra, enfermedad asociada a condiciones de pobreza y que agrava el cuadro de desigualdad, como lo hace el mal de Chagas, el dengue, la Esquistosomiasis, la Leishmaniasis, la malaria y la tuberculosis, entre otras³. Estas condiciones, conocidas como “enfermedades desatendidas”, afectan a más de mil millones de personas (alrededor de un sexto de la población mundial) según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁴. En lo que respecta a la lepra, Brasil es el segundo país con más casos en el mundo⁴.

El presente artículo se divide en tres partes: la primera, reflexiona sobre los conceptos de “discriminación”, “estigma” y “violencia estructural”, considerados como procesos sociales; la segunda, trata del principio de la no discriminación y la no estigmatización en relación a los derechos humanos y a la bioética; finalmente, la tercera, propone aplicaciones del referido principio a políticas públicas para combatir la lepra.

Estigma, discriminación y violencia estructural

En este artículo para conceptualizar “estigma” y “discriminación” se toma como base los estudios de Erving Goffman⁵ y Michel Foucault⁶. A mitades

del siglo XX los autores estudiaron grupos de personas discriminadas y estigmatizadas consideradas “diferentes” y “desviadas”. El trabajo también toma como referencia la investigación más reciente de Parker y Aggleton⁷ sobre el estigma del SIDA. En lo relacionado a la discusión sobre la violencia estructural, la misma está fundamentada en las ideas de Paul Farmer⁸, médico y antropólogo americano que, junto con el sociólogo noruego Johan Galtung⁹, profundizó en los estudios sobre la paz y la resolución de conflictos.

Goffman⁵ trabajó con personas discriminadas debido a defectos físicos, entendiendo el estigma como valor cultural que establece reglas. El sociólogo americano afirma que la estigmatización parte de atributos individuales considerados indeseables, socialmente interpretados como desviaciones. En casos extremos, la persona es considerada “inferior”, “mala”, “peligrosa”, “débil”, “desfigurada” o “minimizado”, siendo degradada social y moralmente.

Foucault⁶ buscó entender la exclusión de los cuerpos a partir de la locura, dedicándose a temas como las enfermedades mentales, crimen, castigo y construcción social, por medio de análisis amplios. El autor reflexionó sobre las relaciones entre el conocimiento y el poder, explicando como la producción social establece y mantiene el orden. Por ello el poder no sería algo que se detiene, como una prioridad, pero si como algo que se ejerce.

Según el filósofo, el poder produce conocimiento y no hay relación de poder que no sea según el campo del saber, así como no hay conocimiento sin que existan, o se constituyan, relaciones de poder¹⁰. Estos últimos actúan como una fuerza que coacciona, disciplina y controla a los individuos – lo que no siempre es negativo sino que conlleva peligros, ya que esas relaciones, según el autor, construyen y mantienen las diferencias sociales¹⁰.

Parker y Aggleton⁷ también interpretan el estigma y la discriminación como procesos sociales. Para los autores, el estigma se produce en el punto de intersección entre la cultura, el poder y la diferencia, desempeñando un papel importante en la producción y reproducción de las relaciones de poder y control al devaluar ciertos grupos y hacer que otros se sientan superiores.

El estigma tiene consecuencias negativas al hacer que las interacciones sociales sean incómodas, al limitar redes sociales, comprometer la calidad de vida y generar desempleo, perpetuando así el ciclo de exclusión social y económica, la pérdida del estatus del individuo y la discriminación. De esta manera, el estigma aumenta la vulnerabilidad de las personas y

los grupos, generando perjuicios directos a la salud y a la representación social de aquellos a los que afecta. Sus implicaciones son de interés directo para la bioética¹¹, considerando la desigualdad que se despliega en la exclusión y que resulta de las relaciones entre los procesos culturales y las estructuras de poder. Para analizar el estigma, por lo tanto, es necesario entender sus aspectos sociales y políticos.

Para esta reflexión, es pertinente rescatar el concepto de la “violencia estructural” presentada por Galtung⁹, uno de los fundadores de los estudios sobre la paz y la resolución de conflictos. Esta violencia, aunque no signifique ser activa y deliberada es producida por la organización económica y política, misma que se expresa en una distribución desigual del poder, lo que resulta en oportunidades desequilibradas, discriminación e injusticia social. La ausencia de protección y garantía de pautas, así como las necesidades del individuo son un caso de violencia estructural que se materializa, por ejemplo: en la falta de acceso a la salud o a los alimentos, haciendo imposible el mantenimiento de la vida.

Galtung¹² llama la atención sobre la diferencia entre la violencia personal y la estructural, definiendo la primera como la cometida por un agente, mientras que la segunda no cuenta con él mismo. El daño puede estar presente en cualquiera de los dos tipos, sin embargo, mientras que el primer caso se refiere a personas y agentes concretos, en el segundo ítem la violencia está incrustada en la estructura social, apareciendo como una desigualdad de poder y, en consecuencia, a oportunidades desiguales para los individuos.

Link y Phelan definen a la estigmatización como una *condición totalmente incierta de acceso al poder social, económico y político, en el que permite la identificación de diferencias, la construcción de estereotipos, la separación de personas etiquetadas dentro de una categoría, la desaprobación, el rechazo, la exclusión y la discriminación*¹³. El estigma es el resultado de la producción y reproducción de relaciones desiguales de poder; este es conservador y mantiene un orden social injusto, considerando diferentes identidades. Por lo tanto, es útil que ciertos grupos e instituciones afirmen su poder sobre aquellos que se encuentran al margen de la sociedad¹⁴. La discriminación es una respuesta de comportamiento causada por actitudes negativas y ha sido descrita en la literatura como la práctica del estigma¹⁴.

El replanteamiento del estigma y la discriminación, así como de las estructuras más amplias de desigualdad y exclusión social, lleva a la reflexión sobre la violencia estructural de la denegación del

acceso a los sistemas, servicios y prácticas de salud. Esa violencia excluye, margina, diferencia y oprime, colaborando con las causas fundamentales de la enfermedad. En este contexto, es comprensible la lucha por los derechos humanos y la justicia social¹⁵.

El estigma social también interfiere en la asistencia, influyendo en la política pública y en la actitud de los profesionales de la salud. Es sumamente importante que los profesionales de la salud entiendan que el tratamiento de los pacientes se basa en un fuerte componente cultural y puede intensificar los estigmas preexistentes, lo que lleva a lo que White¹⁶ define como “estigma iatrogénico”.

Parker y Aggleton¹⁵, en estudios que realizaron entre los años 2000 y 2005, comprobaron que las medidas para hacer frente a la estigmatización de las personas con VIH/SIDA estimulaban la movilización social, incorporándose la resistencia colectiva ante la discriminación. Esta constatación aporta a los autores la comprensión del enfoque de las *determinaciones* sociales, que se opone al de los *determinantes* sociales.

La determinación social considera el contexto y la historia de la vida individual o colectiva como factores que influyen en la salud. Sin embargo, la perspectiva de estos determinantes tiende a hacer hincapié en el causalismo, lo que dificulta el establecimiento de vínculos históricos con la vida cotidiana y sobrestima los datos epidemiológicos, que a menudo son incapaces de señalar las causas sociales de la enfermedad¹⁷.

Principio de la no discriminación y la no estigmatización

La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (DUDH) delimita los derechos básicos, clasificados como de primera generación. Suscrita por las Naciones Unidas en 1948, la DUDH empieza declarando en su artículo 1 que *todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*¹⁸. Y en su artículo 7, el documento registra claramente la preocupación por la discriminación al establecer *que todos son iguales ante la ley y tienen derecho, sin distinción, a igual protección de la ley. Toda persona tiene derecho a igual protección contra toda discriminación que viole la presente Declaración y contra toda incitación a tal discriminación*¹⁸.

Sin embargo, la afirmación de la igualdad no implica que la humanidad sea un grupo homogéneo. Por lo tanto, el texto refuerza la existencia de diferentes seres humanos entre sí. Estas diferencias deben

ser reconocidas y valoradas, sin que los individuos sean considerados “mejores” o “peores”, porque la diferencia no significa desigualdad de derechos.

Mientras que la desigualdad favorece la exclusión y la discriminación, la diferencia se relaciona con la heterogeneidad, la complementariedad en la diversidad. El ideal de no discriminación se encuentra reconocido en una serie de reglamentos sobre la igualdad de derechos, lo que no significa tratar a todos por igual, pero sí reconocer la dinámica de las relaciones de poder que producen la opresión y la dominación de los grupos históricamente desfavorecidos. En este contexto, se entiende por vulnerabilidad la falta o debilidad de poder económico, cultural o político para acceder a los bienes y servicios indispensables para una vida digna¹⁹.

Otro documento que se refiere a la no discriminación es la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, elaborada en la Conferencia General de la Unesco de 1997²⁰. El artículo 6 de este documento establece que *ningún individuo debe ser objeto de discriminación fundada en sus características genéticas, que tengan por efecto la violación de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana*²⁰. El pasaje advierte del riesgo de estigmatización resultante de los estudios genéticos que indican la inferioridad inherente de ciertos grupos.

Muchas situaciones pueden dar lugar a la discriminación o la estigmatización de los seres humanos. Por lo tanto, el respeto a la pluralidad y a la dignidad de la persona humana es un desafío constante. Es en este contexto que el DUBDH¹ llama la atención sobre la importancia del ambiente social en la producción de desigualdades, proponiendo principios para combatir estas desigualdades.

En el preámbulo del DUBDH¹ se enumeran importantes documentos que tratan de la lucha contra la discriminación: el *Pacto Internacional sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales*²¹, el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*²², la *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial*²³ y la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las mujeres*²⁴. La *Declaración*¹ destaca la interrelación y los detalles de sus principios, entre ellos el principio de no discriminación y no estigmatización, vinculado al principio de solidaridad y cooperación (artículo 13). Esta asociación da prioridad a la equidad en situaciones que predisponen a actitudes discriminatorias o estigmatizantes.

El DUBDH también se ocupa de la solidaridad, un factor importante para promover la ciudadanía, la liberación y la emancipación, a fin de reducir al mínimo las desigualdades sociales mediante la participación política y comprometida de la sociedad. De esta manera, los derechos ya conquistados podrían ampliarse, mejorando la calidad de vida de las personas y grupos sociales discriminados²⁵.

Políticas públicas de enfrentamiento a la lepra

Conocida como “lepra” en países de habla español (nominación antigua en Brasil), se presenta en registros milenarios en Oriente y Occidente, donde la principal causa de la disminución de la enfermedad fue la mejora de las condiciones socioeconómicas durante las edades Moderna y Contemporánea²⁶. Al menos desde el siglo XVIII, la pobreza y las malas condiciones de vida, de trabajo y de alimentación se han considerado causas de enfermedades. Por ejemplo, Johann Peter Frank²⁷ escribió en el siglo XIX que las amplias reformas sanitarias, sociales y económicas eran esenciales para proteger a la población.

El Índice de Desarrollo Humano (IDH) y los determinantes sociales tienen una gran repercusión en los niveles de transmisión de *Mycobacterium leprae*, el agente etiológico de la lepra que representa un grave problema de salud pública. Prueba de que los factores socioeconómicos influyen en la prevalencia de la enfermedad es el hecho de que la lepra tiene una pauta epidemiológica desigual y endémica no sólo en el Brasil sino también en otros países²⁸⁻³⁰.

El desarrollo de la ciencia, junto al descubrimiento del agente causal y el tratamiento de la lepra, no fue capaz de anular la idea de herencia y “castigo” de la lepra bíblica que caracteriza el estigma y la discriminación. Este prejuicio excluye a las personas afectadas por la enfermedad, interfiriendo directamente en la formación de la identidad individual y conduciendo a la invisibilidad, a la negligencia en el cuidado y a la violación de los derechos humanos. Todo ello repercute directamente en la productividad, la inserción social y, por consiguiente, en la calidad de vida de los afectados por la enfermedad, manteniendo el ciclo de pobreza y exclusión³¹.

En el boletín epidemiológico de la OMS publicado en septiembre del 2017 se informa de que 143 países y territorios notificaron casos de lepra en el año 2016⁴. De los 214.783 casos notificados, Brasil registró 25.218 (11,7%), ocupando el segundo lugar detrás de la India con 135.485 casos (63%)⁴. En Brasil el tratamiento de los afectados por la enfermedad

es suministrado exclusivamente por el Sistema Único de Salud y dura entre 6 y 12 meses.

Aunque la lepra es una enfermedad conocida cuyo tratamiento ha demostrado ser eficaz, sigue siendo un grave problema de salud pública, los esfuerzos por poner fin al estigma y a la discriminación son insuficientes. Por consiguiente, en la “Estrategia Mundial contra la Lepra”, que abarca el período 2016 y 2020, la OMS señala la importancia de que los países adopten políticas para promover la inclusión de estas personas³².

El acceso a las redes de servicios esenciales va más allá del hecho biológico-natural y de los esquemas epidemiológicos preestablecidos. En este sentido, es esencial considerar el contexto y la historia de vida del individuo y su grupo. Estos factores determinan la vulnerabilidad social que afecta directa e indirectamente al proceso de salud-enfermedad³³. La lepra, por ejemplo, está directamente vinculada a la pobreza, a las malas condiciones sanitarias y de vivienda. Más que esto, se puede decir que la enfermedad es el resultado de un acceso difícil al sistema de salud y la violación de los derechos humanos básicos.

La lepra afecta a las familias marginadas que viven en regiones pobres y están privadas de bienes de consumo esenciales para el desarrollo físico, mental y social. Estas circunstancias adversas suelen impedir la adopción de comportamientos saludables y el acceso a los servicios básicos, lo que aumenta la vulnerabilidad³⁴.

A principios del siglo XX, el gobierno brasileño llegó a controlar la lepra endémica con el aislamiento obligatorio de los pacientes en asilos-colonias. En 1958, expertos de todo el mundo, reunidos en un congreso, lanzaron un documento que recomendaba la abolición del aislamiento. Sin embargo, el Estado brasileño no cumplió la recomendación hasta 1962 (y existen registros de que la práctica sólo terminó institucionalmente en 1986)³⁵.

En la década de 1970, incluso con la posibilidad de recibir tratamiento y medicinas ofrecidas gratuitamente por los servicios públicos, los pacientes permanecían en muchos de estos “sanatorios”, en condiciones en las que se produjera una muerte civil. Durante ese período, hubo consenso entre los especialistas de la enfermedad sobre la necesidad de instituir políticas para hacer frente a la segregación, ya que la “lepra” se consideraba todavía con muchos prejuicios. Muchos de los pacientes se escondieron en lugar de buscar atención y parte de los hospitales generales se negaron a proporcionar la atención requerida³⁶.

En Brasil para reducir el estigma relacionado con la enfermedad, se propuso sustituir la palabra “lepra” por “hanseníase”. Tras una importante campaña médica, se estableció la Política de Lucha contra dicha enfermedad mediante la Orden Ministerial 165/1976, que tenía por objeto integrar en la sociedad a la persona con lepra, destacando la importancia de proscribir el término “lepra” y sus derivados³⁷. Sin embargo, sólo en 1995 la Ley 9.010³⁸ prohibió el uso de la palabra en los documentos oficiales. La ley también recomendaba el tratamiento ambulatorio, la rehabilitación física y social de los pacientes, como la reestructuración de los hospitales de las antiguas colonias de acuerdo con las peculiaridades locales.

Aunque en el país en los años 1970 comenzó la lucha por un cambio en la terminología, cobró más fuerza y relevancia en la década de los 1980 con la creación del Movimiento para la Reintegración de las Personas Afectadas por la Hanseníase (Morhan), esto en 1981³⁹. Morhan cumple la función de reintegración de los ex portadores de lepra y sus familiares, demostrando que normalmente deberían vivir juntos en cualquier grupo social. Cabe destacar el papel decisivo del movimiento en la aprobación de la mencionada Ley 9.010/1995³⁸.

En un estudio sobre el debate entre “lepra” y “hanseníase”, Femina y empleados⁴⁰ informaron de que el 63,3% de los encuestados (portadores o ex portadores de la enfermedad) creen que el cambio de nombre disminuye el preconceito. No obstante, los pacientes y la sociedad en general siguen teniendo dificultades para comprender el concepto de “hanseníase”. Los autores asocian esta falta de conocimiento al estigma que sigue limitando el acceso de las personas afectadas por la enfermedad a los servicios de salud, especialmente las que necesitan rehabilitación física porque presentan secuelas. No obstante, la ley fue positiva en el sentido de haber reducido la discriminación en la vida cotidiana⁴⁰.

Consideraciones finales

Producida en la sociedad, la estigmatización refuerza las desigualdades y agrava la discriminación contra determinadas personas o grupos, lo que dificulta, y en algunos casos incluso imposibilita, el acceso de los pacientes a los servicios de salud.

En 1982 la OMS estableció la poliquimioterapia como el principal tratamiento para la lepra. Sin embargo, desde entonces poco se hizo para superar el impacto de la discriminación en la vida de las personas con dicha enfermedad, mismas que viven

en una situación de vulnerabilidad debido a la falta de políticas públicas. El estigma de la “lepra” continúa siendo un tema presente en la imaginación de la población, inclusive con la cura garantizada por un tratamiento eficaz. Esta persistencia, como señala Baialardi⁴¹, viola los derechos humanos.

En este contexto es necesario enfrentar el estigma, así como la discriminación de manera permanente y horizontal, considerando las ideas de Foucault⁶ sobre el poder y el conocimiento, además del concepto de violencia estructural, conforme lo comentan Galtung⁹ y Farmer⁸. Para ello, también es esencial destacar la importancia del DUBDH¹, un

instrumento teórico y práctico capaz de proporcionar acciones concretas en defensa del principio de la no discriminación y la no estigmatización.

En el caso concreto de la lepra, la *Declaración* es especialmente importante porque incluye en el discurso bioético cuestiones sociales, económicas y culturales directamente relacionadas con la génesis de la enfermedad. A partir de ella, es posible promover diálogos basados en principios universales que tienen como objetivo asegurar la participación activa y ciudadana de las personas afectadas por el tema en cuestión, esto en la búsqueda de la autonomía, el empoderamiento y la participación política que contribuya a reducir las desigualdades.

Trabajo desarrollado en la asignatura de Bases conceptuales de la bioética, en el Programa de Postgrado en Bioética del Centro Internacional de Bioética y Humanidades (Cátedra Unesco de Bioética) de la Universidad de Brasilia.

Referencias


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]. c.1995 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3a6C6ft>
22. Organização das Nações Unidas. Pacto internacional dos direitos civis e políticos [Internet]. c.1995 [acesso 23 mar 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2NnVfj>
23. Organização das Nações Unidas. Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial [Internet]. c.1995 [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/2F157jE>
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/2tdR0Qv>
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]. c.2011 [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>


Participación de los autores

Magda Levantezi concibió, desarrolló y redactó el artículo. Helena Eri Shimizu contribuyó en la revisión final del texto. Volnei Garrafa orientó el estudio y participó en todas las etapas.


Magda Levantezi

 0000-0003-1764-4788

Helena Eri Shimizu

 0000-0001-5612-5695

Volnei Garrafa

 0000-0002-4656-2485

