

Rumo a uma cura holística para as pessoas com doença de Hansen, no respeito da sua dignidade

Cidade do Vaticano, 9-10 de junho de 2016

Conclusões e recomendações

Nos dias 9 e 10 de junho de 2016 a Cidade do Vaticano hospedou o Congresso Internacional com o título «Rumo a uma cura holística para as pessoas com doença de Hansen, no respeito da sua dignidade», organizado pelo Pontifício Conselho para a Pastoral da Saúde, pela Fundação Bom Samaritano e pela Nippon Foundation, em colaboração com a Fundação Raoul Follereau, a Ordem Soberana Militar de Malta e Sasakawa Memorial Health Foundation. Estas Conclusões e Recomendações foram apresentadas no final dos dois dias do congresso, e foram aprovadas em linha de princípio pelos organizadores e pelos participantes presentes.

Nota: Mesmo se ambas as expressões «doença de Hansen» e «lepra» são usadas indiferentemente neste documento, em alguns países prefere-se falar apenas de «doença de Hansen».

Conclusões:

1. Cada novo caso de doença de Hansen é um caso em demasia. Observa-se que os novos casos de doença de Hansen estão a diminuir, e isto deveria alegrar-nos. Todavia, esta diminuição, em si positiva, poderia ser o resultado de uma *menor atividade na pesquisa de novos casos e de uma menor consciência por parte da comunidade*. O aumento da percentagem de deficiência nos novos casos relevados parece confirmar esta explicação. Por conseguinte, é essencial *insistir sobre uma diagnose precoce*. Isto é válido para todos os novos casos, mas em particular para aqueles que concernem às crianças. O programa global da OMS 2016-2020 para debelar a hanseníase está a mover-se nesta direção. Um segundo motivo de preocupação provém do *risco substancial de perder parte das competências acumuladas nos últimos decénios por parte de especialistas em lepra, médicos e agentes da saúde que trabalharam neste âmbito*. Evidencia-se a necessidade de bolsas de estudo e de uma formação específica para quantos fornecem um serviço e para quem se ocupa das pessoas atingidas pela doença, também elas incluídas. Aqui é válido o princípio «Nada sobre nós, sem nós», e é um modo importante para lutar contra o estigma associado à doença de Hansen. Das apresentações dos relatores derivaram um certo número de recomendações preciosas relativas aos métodos para melhorar a diagnose precoce e promover a integração social das pessoas atingidas pela lepra. As instituições públicas e

privadas deveriam trabalhar em estreita colaboração com as autoridades sanitárias de cada país, a fim de fornecer pessoal médico e sanitário com uma formação básica sobre a hanseníase e para reforçar os programas específicos no âmbito da rede operativa dos serviços de saúde gerais. Deveriam ser feitos esforços para reintegrar na sociedade as pessoas atingidas pela doença. A mensagem é que a hanseníase é uma doença que se cura, e deve ser frisado o facto que pode ser tratada também quando o doente continua a viver na própria casa.

2. Cada caso de estigmatização e de exclusão social é um caso em demasia. Com frequência a estigmatização está associada a uma visão religiosa da vida, e seria oportuno modificar esta convicção. Na realidade, o estigma está ligado desde o início ao medo de uma doença que não pode ser curada. Os textos bíblicos do Antigo Testamento narram como a prática da exclusão estava presente nas culturas do Egito, na Assírio-Babilónica e junto dos Cananeus, durante o segundo milénio antes de Cristo. Reencontramos o mesmo medo em contextos não cristãos e não religiosos. O ensinamento de Cristo no Novo Testamento *é o primeiro a interromper, e com grande clareza, esta ligação entre a doença e o pecado* (Jo 9, 2-3). Em segundo lugar, *Jesus Cristo toca os leprosos, entra em contacto com os doentes de hanseníase sem receio algum de contágio ou de impureza, cura e reintegra as pessoas na comunidade.* Depois, ele mesmo aceita ser tratado como se tivesse sido um leproso. Mas com frequência o exemplo de Cristo não foi seguido, e esta negligência faz-nos compreender que é mais fácil eliminar a doença a nível médico do que derrotar o preconceito social que a circunda. Neste sentido, é absolutamente necessário colocar o ser humano no centro de qualquer atividade médica, em vez de, como acontece com frequência, fazer da doença o ponto focal da nossa atenção.

Foi precisamente o ensinamento de Cristo que levou os cristãos, de modo especial nos últimos dois séculos, a desenvolver um alto nível de cuidados e de tratamentos para as pessoas com a doença de Hansen. Isto aconteceu até antes que as terapias farmacológicas estivessem disponíveis, quando a cura incluía a aceitação e a tutela das pessoas, pondo fim ao seu estado de abandono. É até supérfluo recordar aqui os gigantes da caridade que se dedicaram a este serviço. A Igreja ainda está fortemente comprometida, em quase todos os países nos quais a doença está presente, a fornecer cuidados médicos de tipo holístico, abrindo o caminho à cooperação com as comunidades religiosas de outras crenças e com todos os homens e mulheres de boa vontade.

É opinião partilhada pelos peritos que trabalham neste campo que a eliminação da discriminação relacionada com a hanseníase exige um importante trabalho de educação, o qual deve abranger todos os grupos sociais e em particular as comunidades religiosas, a fim de que promovam o respeito da dignidade humana no mundo.

3. Qualquer norma que discrimine as pessoas atingidas pelo morbo de Hansen é uma norma em demasia. Após um trabalho intenso, a Assembleia Geral das Nações Unidas

adotou, em Dezembro de 2010, uma resolução para eliminar a discriminação contra as pessoas doentes e contra os membros das suas famílias, acompanhada por «Princípios e Orientações». A resolução, com «Princípios e Orientações», constitui uma *pedra miliária na defesa dos direitos humanos das pessoas atingidas pela doença de Hansen*. É preciso ter em consideração que além da pessoa doente, também os seus familiares e os parentes podem ser vítimas do ostracismo ligado à discriminação dos doentes de lepra, com conseqüente grave violação dos direitos humanos fundamentais. Os governos e as instituições sociais e religiosas ainda devem fazer muito a fim de que estes «Princípios e Orientações» sejam plenamente concretizados.

Infelizmente, continuam a existir várias formas de discriminação em muitas partes do mundo e em todos os âmbitos da vida: escolas, ambientes de trabalho, grupos sociais, lugares públicos, centros religiosos, restaurantes, hotéis, comboios e outros meios de transporte. Particularmente graves são as violações dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase no campo da formação, do trabalho, e no matrimónio. É extremamente urgente abolir as leis discriminatórias que obstaculizam os direitos humanos fundamentais. Não se pode continuar a adiar.

A concretização dos «Princípios e Orientações» requer um trabalho constante que implique a sensibilização dos governos e das sociedades. Para esta finalidade, em 2012 a Nippon Foundation instituiu um grupo de trabalho internacional (*International Working Group – IWG*), com a finalidade de *coadjuvar o processo de atuação destes «Princípios e Orientações»*. O IWG preparou um «Guia aconselhado para os planos nacionais de ação» que cada Estado pode utilizar no próprio contexto nacional.

O IWG chegou à conclusão de que os «Princípios e Orientações» têm maiores probabilidades de serem eficazes se os Estados forem chamados a *elaborar modalidades específicas de atuação*, que poderiam ser depois levadas à atenção das várias repartições governativas e comunicadas aos órgãos competentes das Nações Unidas, às agências especializadas na recolha de fundos e em programas, a outras organizações intergovernamentais e instituições nacionais que defendem os direitos humanos. Para esta finalidade, o IWG recomendou *a instituição de um mecanismo de follow-up* a nível internacional, com o mandato de dar seguimento às ações dos Estados-membros e das outras partes concernidas, inspirando-se na experiência de relatores peritos nos vários temas relativos aos direitos humanos, nomeados pelo Conselho para os direitos humanos das Nações Unidas, ou comités de peritos que controlam a atuação dos tratados e das convenções internacionais sobre os direitos humanos. Se este trabalho de follow-up for descuidado, não haverá perceção alguma do progresso ou dos eventuais passos dados para traz.

Por conseguinte, na Resolução adotada pelo Conselho para os direitos humanos a 2 de julho de 2015, o Comité consultivo do Conselho dos direitos humanos das Nações

Unidas foi convidado a apresentar um relatório que contenha as sugestões práticas para uma difusão mais ampla e uma atuação eficaz dos «Princípios e Orientações» na 35ª sessão do Conselho dos direitos humanos das Nações Unidas, que terá lugar em junho de 2017.

O IWG relevou, em particular, a necessidade que a sociedade civil e as comunidades religiosas utilizem uma terminologia que respeite a dignidade humana quando se fala da doença de Hansen. Foi feito notar que as impressões do passado associadas à hanseníase continuam a ser sufragadas por uma linguagem inapropriada. O termo ofensivo de «leproso» para indicar quem tem hanseníase evoca um marginalizado, um pecador, uma pessoa rejeitada pelos outros por razões morais ou sociais. Esta terminologia contribui para a discriminação das pessoas atingidas pela hanseníase e, além disso, desencoraja os doentes que precisam de um tratamento a procurar ajuda. Por conseguinte, o IWG convidou os chefes religiosos e as suas comunidades a refletir, a fim de encontrar a maneira melhor de se expressar utilizando uma linguagem que comunique respeito pelas pessoas atingidas pela doença. As atividades de sensibilização, a nível mundial, deveriam servir-se dos novos meios de comunicação para informar os cidadãos sobre os progressos no tratamento da hanseníase e sobre o facto de que as pessoas sob tratamento, ou que o terminaram, não são contagiosas. É importante que esta informação seja difundida também nos países nos quais a hanseníase não constitui um problema, a fim de eliminar as crenças falsas que circundam esta doença.

Recomendações finais

Dois pontos introdutórios

1. As pessoas afetadas pela doença de Hansen devem ser consideradas como principais atores na luta contra esta doença e contra a discriminação a que ela dá origem. Este envolvimento é um instrumento forte para o reconhecimento da sua dignidade e do seu direito à inserção social e para a abolição da discriminação que as acompanha. Este ponto aplica-se a todas as recomendações a seguir.

2. O uso de uma linguagem discriminatória que consolida o estigma deve cessar, em particular o uso da palavra «leproso» e o seu equivalente nas outras línguas. Este termo é ofensivo pelas razões já expostas, e também porque define uma pessoa com base na sua doença. O uso da palavra «lepra» em sentido metafórico deveria ser evitado.

Cinco Recomendações

1. Considerando o seu importante papel nas respetivas comunidades de crentes, os líderes de todas as religiões – este é um tema importante e urgente – deveriam, nos seus ensinamentos, escritos e discursos, contribuir para a eliminação da discriminação das pessoas atingidas pela hanseníase, difundindo a consciência de que a doença tem cura e

frisando o facto de que não há motivo algum para discriminar estes doentes ou os seus familiares.

2. Os Estados e os Governos devem ser encorajados a fazer grandes esforços para ajudar os «Princípios e Orientações» que acompanham a resolução adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2010 sobre a eliminação da discriminação em relação às pessoas atingidas por hanseníase e aos seus familiares. Estes «Princípios e Orientações» devem ser plenamente atuados, senão permanecerão simplesmente afirmações vazias.

3. É necessário modificar ou abolir todas as normas e regulamentos que discriminam as pessoas atingidas pela hanseníase . As políticas familiares, ou que dizem respeito ao mundo do trabalho, da escola ou outras áreas, que direta ou indiretamente discriminam as pessoas atingidas por hanseníase , devem ser modificadas, reconhecendo que ninguém pode ser discriminado por ter contraído esta doença.

4. São necessárias outras pesquisas científicas, a fim de desenvolver novos instrumentos médicos específicos para prevenir e tratar a hanseníase e as suas complicações e para obter melhores métodos diagnósticos.

5. A fim de ter um mundo livre da hanseníase e da discriminação causada por esta doença, é preciso unir os esforços por parte de todas as Igrejas, comunidades religiosas, organizações internacionais, governos, grandes fundações, ONGs e associações de pessoas atingidas pela hanseníase , que até agora contribuíram para a luta contra esta doença. Ao mesmo tempo, é necessário potenciar projetos conjuntos de cooperação.