

**Special Rapporteur on the elimination of discrimination
against persons affected by leprosy and their family members, Ms. Alice Cruz
Official visit to Angola - 28 April to 10 May 2022**

Members of the Press,

Today I conclude my official visit to [Angola](#) as the United Nations Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy, also known as Hansen's disease, and their family members, which took place between 28th April and 10th May, 2022.

In accordance to Human Rights Council resolution 44/6, I was mandated to, as an independent expert, report on progress made, and measures taken, by States with regard to the effective implementation of [the principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members](#) that accompany resolution 65/215, which was adopted by the United Nations General Assembly in 2010. At my discretion as an expert on the subject, allow me to use the term Hansen's disease instead of leprosy henceforth.

I would like to begin by extending my appreciation to the Government of Angola for having invited me to assess the human rights of persons affected by Hansen's disease and their family members. I thank the openness with which the government has received me, as well as the support provided before and throughout my visit. I also wish to thank the United Nations Resident Coordinator's Office for their assistance.

During my visit, I held several consultations and maintained dialogue with an important number of ministries and government bodies at distinct levels of administration, as well as with civil society representatives, healthcare workers, epidemiologists, scholars and relevant United Nations agencies working in the country. I have visited several healthcare facilities and communities affected by Hansen's disease both in Luanda and Benguela and talked to persons affected by Hansen's disease and their family members. I have listened to them with great respect for the challenges they face and suffering they endure, but also with great admiration for their resilience and willingness to survive and support their peers.

With my mission, I aimed at understanding the multidimensional dimensions of living with Hansen's disease in a country that is one of the 23 World Health Organization's (WHO) global priority countries for Hansen's disease. Such classification is based upon the country's status regarding new case detection, age, gender and disability. I also aimed at assessing progress and challenges regarding the implementation of the principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by Hansen's disease and their family members. The results of my visit will be published in a report to be presented to the Human Rights Council in July, 2023. Here, I am pleased to share some of my preliminary thoughts.

Legal framework

I commend the efforts done by the government in recent years to enact a comprehensive legal framework for advancing human rights in the country, despite gaps and challenges identified by other UN human rights mechanisms. I appreciate the important constitutional norms, legislation, programmes and strategies in force in the country, as well as the country's increasing cooperation with distinct human rights monitoring mechanisms. The domestic legal framework is favorable for the effective implementation of the principles and guidelines. However, I also concur with the government's assessment that important challenges regarding the execution and implementation of such legal framework endure and are yet to be tackled.

Article 13 of the Constitution (2010) establishes that international law, once ratified, becomes part of domestic law. Article 13 of the Constitution is of the essence to clarify Angola's obligation to enforce international law and norms that are provided by the international treaties that were ratified by the country, many of which are embodied in the principles and guidelines.

An important landmark was the establishment, in 2020, by Presidential Decree No 100, of a national human rights strategy. The government's medium-term strategic framework on human rights aims at ensuring the autonomy of the Angolan State to identify, punish and remedy human rights violations. An Office of the Ombudsman, with national jurisdiction, also exists to mediate between an aggrieved public and an offending public office or institution. Importantly, the new penal code (2020) criminalizes and punishes discrimination in its article 212 on several grounds, including illness and disability. Progress has also been made regarding the protection of groups that live in more vulnerable situations and are structurally discriminated against.

While positive norms seem to be in place, important barriers that hinder the population's effective enjoyment of human rights remain. The gap between law in books and law in practice is without a doubt a major challenge for the country as a whole, but it is also one that severely impacts the enjoyment of fundamental rights by persons affected by Hansen's disease and their families.

I have preliminarily identified the following issues as barriers for the effective implementation of the domestic legal framework designed to advance human rights in the country, which also impact the living situation of persons affected by Hansen's disease and their families: data collection for informing evidenced-based policies and enabling accountability (for example, the last census is from 2014); monitoring and evaluation mechanisms; proper budget allocation at the national and subnational levels, with targets, indicators and benchmarks. I encourage the government to address these barriers without delay.

Challenges: Hansen's disease mirroring the gap between law in books and law in practice

a) Health system and universal health coverage

According to the Strategic Plan for Neglected Tropical Diseases 2017-2021, the percentage of the population at risk of becoming sick with neglected tropical diseases (among children 0-14 years old) is 47.3%, which is a very important number. The epidemiology of Hansen's disease in the country points to important gaps in the healthcare system. According to the WHO, in 2020, new cases of Hansen's disease detected in the country amounted to 422. However, and as I have showed in one report that is already published, as well as in the one that I will soon be presenting to the Council, global case detection dropped dramatically with the Covid-19 pandemic and numbers must be read with prudence. Before the Covid-19 pandemic, new case detection was

around 600 to 800 per year in Angola. And although there is a significant inconsistency of new cases detected every year in Angola, the number of registered cases is higher than the new cases detected, having remained constantly more than 1 000 for the past 20 years.

Key indicators suggest that the official number of new cases is not reliable. According to the WHO, child case proportion was 16.09% in 2019, which is not only very high, but also unacceptable. New cases among children indicates ongoing transmission. Trends in new cases with irreversible physical impairments at the time of diagnosis from 2016 to 2020 are around 100 a year, with 20 having been detected in 2020. New cases with irreversible physical impairments at the time of diagnosis point to late diagnosis and, thus, ongoing transmission in the community. As the government recognizes, it is very likely that there is considerable underreporting in the country, which in the long term will mean an increase in transmission and number of people infected, but also disabled.

I received information on, and personally witnessed, that an important percentage of people are late diagnosed and experience the worst forms of the disease and its consequences because of that. This must be taken as a matter of great concern. Late diagnosis of Hansen's disease is a failure of the State Party's duty under article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. Late diagnosis indicates important failures in the healthcare system, in particular on what regards primary care and healthcare coverage. Late diagnosis of Hansen's disease comes with great economic losses for the country, especially when it affects children and young people, as is the case in the country, and when anti-discriminatory policies and disability rights are not duly enforced.

One of the greatest challenges in the medical care of Hansen's disease is reactions, which cause great physical and mental suffering. Hansen's disease reactions frequently occur during and after antibacterial treatment. They are also associated with nerve damage, which is the main cause of physical impairments. Hansen's disease reactions may require prolonged treatment, sometimes for several years. Unlike multidrug therapy, most of the drugs used for treating Hansen's disease reactions are not provided to countries free of charge. They include steroids and thalidomide – the latter being well-known for its teratogenic effects and risks to sexual and reproductive health. Despite being curable with multidrug therapy, if not detected early and treated, Hansen's disease can become a chronic disease that demands a continuum of medical and psychosocial care, which includes rehabilitation, reconstructive surgery, the provision of assistive devices and psychosocial support. Such a continuum of medical and psychosocial care should be fully addressed by effective referral within national healthcare systems.

I found with great concern that the healthcare system in Angola is not prepared to diagnose nor treat Hansen's disease reactions and that many times steroids are not available free of charge to people who need those. I am concerned that many people suffering from Hansen's disease reactions are only being given guidance on self-care and wound care and that nerve damage is running free in the country without any medical care. I have also observed with concern that rehabilitation, reconstructive surgery, the provision of assistive devices for protection and assistive devices for the facilitation of activities of daily life, as well as psychosocial support are a major gap within the healthcare system.

Furthermore, the healthcare workforce seems to be both insufficient and unprepared to properly diagnose and treat Hansen's disease and resources necessary for outreach activities that could enhance access to early diagnosis and treatment are not available. In fact, transportation in

such a big country seems to be a key issue for guaranteeing that the healthcare system complies with the principles established by General Comment No 14 of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, namely: Availability, Accessibility, Acceptability, and Quality.

Health coverage is more advanced in urban than in rural areas, but is still clearly far from being sufficient in all areas and clearly a more significant effort in terms of budget allocation to expand primary healthcare, as well as to tackle diseases related to poverty, such as Hansen's disease and other neglected tropical diseases, seems to be required. In a country that is still mainly affected by transmissible diseases, primary care duly equipped with efficient infrastructure and adequate human resources, is of the essence, and should be the priority. I am also worried that budget allocation to public health programmes, such as Hansen's disease and other neglected tropical diseases, may not be meeting the international commitments made by the government in 2001 at Abuja.¹

b) Formal, institutionalized and interpersonal discrimination

The government should double its efforts to effectively prevent, monitor, investigate, punish and remedy discrimination and human rights violations against persons affected by Hansen's disease and their family members. As I was able to confirm at the Office of the Ombudsman, existing monitoring mechanisms, such as the Provincial Human Rights Committees don't seem to guarantee accessibility to, and to effectively promote the human rights education of, persons affected by Hansen's disease. While the new penal code criminalizes discrimination, no cases of punishment of discrimination on the grounds of Hansen's disease and reparation to the victims have been registered. It is also clear that human rights education in general, and as part of the national human rights strategy, and to persons affected by Hansen's disease and their family members, needs to be enhanced.

Notwithstanding, during my visit I was able to verify that there is no formal discrimination against persons affected by Hansen's disease in the country, meaning that there are no laws and/or regulations that discriminate against this group of people. Notwithstanding, I am convinced that indirect discrimination or institutionalized discrimination at the administration of the State and State's services, like healthcare, social protection or even at the State's justice system, should be properly monitored and addressed, since I have personally witnessed the persistence of harmful stereotypes among individuals working as public servants. I have also received reports of children being excluded from school and education on the grounds of Hansen's disease due to bullying from their peers, but also to lack of knowledge among school teachers. Another issue of great concern are the reports about people who, for being affected by Hansen's disease and having developed physical impairments on their hands, weren't allowed to have national identity cards, which compromises their enjoyment of some of the rights provided for in the International Covenant on Civil and Political Rights. Furthermore, I heard several times public servants referring to persons affected by Hansen's disease as "lepers", which violates Guideline No 9 of the principles and guidelines that prohibits discriminatory language, including the term "leper" or its equivalent in any language or dialect.

¹ <https://au.int/sites/default/files/pages/32894-file-2001-abuja-declaration.pdf>

Such institutionalized discrimination is usually inseparable from ongoing interpersonal discrimination. Harmful stereotypes about leprosy are still widely believed and leading to discriminatory practices. There are, at least, two different harmful stereotypes about leprosy. One of such stereotypes conveys the idea that Hansen's disease is a cursed related to sorcery and/or the ancestors and one that no traditional healer can heal. Importantly, Presidential Decree No. 253/20 approved the National Policy on Traditional and Complementary Medicine as a tool that can be incorporated into the national health system, but no actual cooperation between traditional medicine and biomedicine seems to be in place. Another harmful stereotype in place has its origins on the biblical misconceptions that, together with incomplete biomedical information, spur the fear of contagion, which leads to separation and segregation within the household, but also to loss of jobs and income. Please note that several norms of international human rights law provide that non-discrimination is a cross-cutting obligation of immediate realization.

c) Substantive discrimination

The more important issue impacting the lives of persons affected by Hansen's disease and their family members in Angola concerns substantive discrimination. In its General Comment No 20 on non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para. 2, of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights), the Committee on Economic, Social and Cultural Rights acknowledges that economic growth has not, in itself, led to sustainable development, and individuals and groups of individuals continue to face socio-economic inequality, often because of entrenched historical and contemporary forms of discrimination. The Committee determines that in order for States parties to "guarantee" that the Covenant rights will be exercised without discrimination of any kind, discrimination must be eliminated both formally and substantively.

I will not dwell here on indicators such as the Gini index or others on human development and multidimensional poverty, which, as it is of public knowledge, are of great concern in the country. My point here is that structural inequality contributes to the dehumanization of persons affected by Hansen's disease, since discrimination on the grounds of Hansen's disease is clearly intersecting with the limited enjoyment of economic and social rights, such as an adequate standard of living, decent work, education and social protection, among others.

Limited enjoyment of these rights also contributes to the social determinants of Hansen's disease and other neglected tropical diseases, usually framed as WASH – water, sanitation and hygiene -. But I would like to call the government's attention to the fact that key aspects of health promotion and poverty reduction match the rights set out in the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, which was ratified by Angola. I also saw with great concern how, due to discrimination, many persons affected by Hansen's disease, and sometimes their family members, come to live inside or in the nearby of old Hansen's diseases sanatoria, without enjoying basic services and a minimum standard of living. discrimination against persons affected by Hansen's disease in the country.

I have also witnessed how fundamental rights enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities are not duly enforced in the country, despite the fact that the Convention was ratified by Angola and that several laws to protect persons with disabilities were enacted. I saw how persons affected by Hansen's disease do not enjoy accessibility, rehabilitation

services, reasonable accommodation and support, which also compromises their rights to living independently and being included in the community. I also observed that they do not enjoy social protection benefits that could support their active citizenship and transition to the formal work market.

Members of the Press

I am very keen in continuing dialoguing with the government. For now, I would like to make a few recommendations to the government in the spirit of constructive cooperation:

Duly recognize persons affected by Hansen's disease and their family members as rights holders and not as object for charity, and ensure their participation to relevant policy-making process;

Enhance systematic data collection, disaggregated not only by demographic, environmental, socioeconomic and cultural variables, but also by the various grounds of discrimination recognized in international human rights law, and with full respect for the principles of participation and privacy;

Data should be made transparent and people's right of access to information should be fully guaranteed. Civic space should be respected and the organization of persons affected by Hansen's disease promoted;

Having witnessed the widespread use of the pejorative term "leper", I strongly recommend the government to officially change the name of the disease to Hansen's disease ("hanseníase" in Portuguese), in order to prohibit discriminatory language and to fight against persisting harmful stereotypes;

As part of the national human rights strategy: develop a national plan for the implementation of the principles and guidelines in close consultation with persons affected by Hansen's disease and their representative organizations; duly enforce the rights enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities;

Making existing complaints mechanisms accessible to persons affected by Hansen's disease, or establish complaints mechanisms at the primary healthcare services and former sanatoria and/or communities; Provide information through primary healthcare services on the rights of users, on the principles and guidelines, and on the WHO guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services; I also recommend putting in place a robust human rights education strategy in close cooperation with civil society, community leaders and especially women;

Strengthen the healthcare system and universal healthcare coverage, giving priority to primary healthcare;

Involve communities as co-producers of health and partner with persons affected by Hansen's disease in order to strengthen peer-to-peer counselling, as well as family-based counselling; Promote mental healthcare for persons affected by Hansen's disease, but also their

family members, under a recovery-based paradigm and through services that are ethical, respectful, culturally appropriate, gender-sensitive and empowering to individuals;

Prioritize primary prevention through multisectoral policymaking and action, and to that end: fight poverty and diseases of poverty, such as Hansen's disease, through redistributive policies and the establishment of minimum core obligations of social and economic rights; and provide a universal basic income for persons affected by Hansen's disease, including those living in former Hansen's disease's hospitals;

Give continuity to, and enhance cooperation with, the Special Procedures of the Human Rights Council to advance key areas in the country, especially those related to substantive discrimination;

Use your leadership in international forums, such as the African Union and the Community of Portuguese Language Countries, for eliminating discrimination on the grounds of Hansen's disease through joint action.

**Relatora Especial sobre a Eliminação da discriminação
contra as pessoas afetadas pela Lepra e seus familiares, a Sra. Alice Cruz
Visita oficial a Angola - 28 de abril a 10 de maio de 2022**

Membros da Imprensa,

Termino hoje a minha visita oficial a [Angola](#) como Relatora Especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela lepra, também conhecida como hanseníase, e seus familiares, que decorreu entre 28 de abril e 10 de maio de 2022.

De acordo com a resolução 44/6 do Conselho de Direitos Humanos, fui mandatada para, como perita independente, relatar o progresso feito e as medidas tomadas pelos Estados com relação à implementação efetiva dos [princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra pessoas afetados pela lepra e seus familiares](#) que acompanham a resolução 65/215, que foi adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2010. A meu critério, como perita o assunto, permitam-me usar o termo hanseníase em vez de lepra daqui em diante.

Gostaria de começar por estender o meu apreço ao Governo de Angola por me ter convidado a avaliar os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Agradeço a abertura com que o governo me recebeu, bem como o apoio prestado antes e durante a minha visita. Também gostaria de agradecer ao Escritório do Coordenador Residente das Nações Unidas por sua assistência.

Durante minha visita, realizei várias consultas e mantive diálogo com um número importante de ministérios e órgãos governamentais em diferentes níveis da administração, bem como com representantes da sociedade civil, profissionais de saúde, epidemiologistas, acadêmicos e agências relevantes das Nações Unidas que atuam no país. Visitei vários estabelecimentos de saúde e comunidades afetadas pela hanseníase tanto em Luanda como em Benguela e conversei com pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Eu os escutei com grande respeito pelos desafios que enfrentam e pelo sofrimento que experienciam, mas também com grande admiração por sua resiliência e vontade de sobreviver e apoiar seus pares.

Com minha missão, busquei compreender as dimensões multidimensionais de viver com hanseníase em um país que é um dos 23 países prioritários globais da Organização Mundial da Saúde (OMS) para hanseníase. Essa classificação é baseada na situação do país em relação à detecção de novos casos, idade, sexo e deficiência. Busquei também avaliar os avanços e desafios na implementação dos princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares. Os resultados de minha visita serão publicados em um relatório a ser apresentado ao Conselho de Direitos Humanos em julho de 2023. Aqui, tenho o prazer de compartilhar alguns de meus pensamentos preliminares.

Enquadramento jurídico

Louvo os esforços feitos pelo governo nos últimos anos para promulgar uma estrutura legal abrangente para o avanço dos direitos humanos no país, apesar das lacunas e desafios identificados por outros mecanismos de direitos humanos da ONU. Aprecio as importantes normas constitucionais, legislação, programas e estratégias em vigor no país, bem como a crescente cooperação do país com distintos mecanismos de monitoramento de direitos humanos. O quadro jurídico interno é favorável à efetiva implementação dos princípios e diretrizes. No entanto, também concordo com a avaliação do governo de que desafios importantes no que diz respeito à execução e implementação desse marco legal perduram e ainda precisam ser enfrentados.

O artigo 13 da Constituição estabelece que o direito internacional, uma vez ratificado, torna-se parte do direito interno. O artigo 13 da Constituição é essencial para clarificar a obrigação de Angola de fazer cumprir o direito e as normas internacionais previstas nos tratados internacionais que foram ratificados pelo país, muitos dos quais estão incorporados nos princípios e diretrizes.

Um marco importante foi o estabelecimento, em 2020, pelo Decreto Presidencial nº 100, de uma estratégia nacional de direitos humanos. O quadro estratégico de médio prazo do governo em matéria de direitos humanos visa garantir a autonomia do Estado angolano para identificar, punir e remediar as violações dos direitos humanos. Existe também uma Provedoria de justiça, com jurisdição nacional, para mediar entre um público lesado e um órgão ou instituição pública infratora. É importante ressaltar que o novo código penal (2020) criminaliza e pune a discriminação em seu artigo 212 por diversos motivos, incluindo por doença e deficiência.

Também se avançou na proteção de grupos que vivem em situações de maior vulnerabilidade e são estruturalmente discriminados.

Enquanto normas positivas pareçam estar em vigor, permanecem barreiras importantes que impedem o gozo efetivo dos direitos humanos pela população. A distância entre o direito escrito e o direito em ação é, sem dúvida, um grande desafio para o país como um todo, mas também é um que impacta severamente o gozo dos direitos fundamentais das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias.

Identifiquei preliminarmente as seguintes questões como barreiras para a efetiva implementação do marco legal interno para o avanço dos direitos humanos no país, que também impactam a situação de vida das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias: coleta de dados para informação para políticas baseadas em evidências baseada em evidências políticas e para permitir a prestação de contas (por exemplo, o último censo é de 2014); mecanismos de monitoramento e avaliação; alocação orçamentária adequada nos níveis nacional e subnacional, com metas, indicadores e referências. Encorajo o governo a abordar essas barreiras sem demora.

Desafios: A hanseníase espelhando a lacuna entre o direito nos livros e o direito na prática

a) Sistema de saúde e cobertura universal de saúde

De acordo com o Plano Estratégico para Doenças Tropicais Negligenciadas 2017-2021, o percentual da população em risco de adoecer com doenças tropicais negligenciadas (entre crianças de 0 a 14 anos) é de 47,3%, o que é um número muito importante. A epidemiologia da hanseníase no país aponta lacunas importantes no sistema de saúde. Segundo a OMS, em 2020, os novos casos de hanseníase detectados no país ascenderam a 422. No entanto, e como demonstrei num relatório já publicado, bem como no que em breve apresentarei ao Conselho, a detecção global de casos caiu drasticamente com a pandemia de Covid-19 e os números devem ser lidos com prudência. Antes da pandemia de Covid-19, a detecção de novos casos rondava de 600 a 800 por ano em Angola. E embora haja uma inconsistência significativa de novos casos detectados todos os anos em Angola, o número de casos registados é superior aos novos casos detectados, tendo permanecido constantemente superior a 1.000 nos últimos 20 anos.

Os principais indicadores sugerem que o número oficial de novos casos não é confiável. Segundo a OMS, a proporção de casos infantis foi de 16,09% em 2019, o que não é apenas muito alto, mas também inaceitável. Novos casos entre crianças indicam transmissão contínua. A tendência de novos casos com deficiências físicas irreversíveis no momento do diagnóstico de 2016 a 2020 é de cerca de 100 por ano. Novos casos com deficiências físicas irreversíveis no momento do diagnóstico apontam para diagnóstico tardio e, conseqüentemente, transmissão contínua na comunidade. Como o governo reconhece, é muito provável que haja uma subnotificação considerável no país, o que a longo prazo significará um aumento da transmissão e do número de pessoas infectadas, mas também com deficiência.

Recebi informações e testemunhei pessoalmente que uma porcentagem importante de pessoas é diagnosticada tardiamente e experimenta as piores formas da doença e suas consequências por causa disso. Isso deve ser tomado como uma questão de grande preocupação. O diagnóstico tardio da hanseníase é uma falha do dever do Estado Parte nos termos do artigo 12 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. O diagnóstico tardio indica falhas importantes no sistema de saúde, principalmente no que diz respeito à atenção primária e cobertura de saúde. O diagnóstico tardio da hanseníase traz grandes prejuízos econômicos para o país, principalmente quando atinge crianças e jovens, como é o caso do país, e quando as políticas anti-discriminatórias e os direitos das pessoas com deficiência não são devidamente cumpridos.

Um dos maiores desafios no atendimento médico da hanseníase são as reações, que causam grande sofrimento físico e mental. As reações da hanseníase ocorrem frequentemente durante e após o tratamento antibacteriano. Eles também estão associados a danos nos nervos, que é a principal causa de deficiências físicas. As reações da hanseníase podem exigir tratamento prolongado, às vezes por vários anos. Ao contrário da poliquimioterapia, a maioria dos medicamentos usados para tratar as reações da hanseníase não são fornecidos gratuitamente aos países. Eles incluem esteroides e talidomida— esta última conhecida por seus efeitos teratogênicos e riscos à saúde sexual e reprodutiva. Apesar de curável com a poliquimioterapia, se não detectada precocemente e tratada, a hanseníase pode se tornar uma doença crônica que demanda uma atenção médica e psicossocial contínuas que inclui reabilitação, cirurgia reconstrutiva, fornecimento de dispositivos assistivos e apoio psicossocial. Esses cuidados médicos e psicossociais contínuos deve ser totalmente abordado por meio de encaminhamento eficaz dentro dos sistemas nacionais de saúde.

Constato com grande preocupação que o sistema de saúde em Angola não está preparado para diagnosticar nem tratar as reações da hanseníase e que muitas vezes os esteroides não estão disponíveis gratuitamente para as pessoas que deles necessitam. Estou preocupada que muitas pessoas que sofrem de reações de hanseníase estejam recebendo apenas orientações sobre autocuidado e tratamento de feridas e que os danos nos nervos cresçam livres no país sem qualquer assistência médica. Também observei com preocupação que a reabilitação, a cirurgia reconstrutiva, o fornecimento de dispositivos assistivos para proteção e dispositivos assistivos para facilitar as atividades da vida diária, bem como o apoio psicossocial, são uma grande lacuna no sistema de saúde.

Além disso, a força de trabalho da saúde parece ser insuficiente e despreparada para diagnosticar e tratar adequadamente a hanseníase e os recursos necessários para atividades de extensão que poderiam melhorar o acesso ao diagnóstico e tratamento precoces não estão disponíveis. De fato, o transporte em um país tão grande parece ser uma questão chave e o país não parece cumprir com os princípios estabelecidos pelo Comentário Geral nº 14 do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, a saber: Disponibilidade, Acessibilidade, Aceitabilidade, e Qualidade.

A cobertura de saúde está mais avançada nas áreas urbanas do que nas rurais, mas ainda está claramente longe de ser suficiente em todas as áreas e claramente um esforço mais significativo em termos de alocação orçamentária para expandir os cuidados de saúde primários,

bem como para combater as doenças relacionadas com a pobreza, tal como a hanseníase e outras doenças tropicais negligenciadas, parece ser necessária. Em um país que ainda é afetado principalmente por doenças transmissíveis, a atenção primária devidamente equipada com infraestrutura eficiente e recursos humanos adequados é essencial e deve ser a prioridade. Também estou preocupada que a alocação do orçamento para programas de saúde pública, como a hanseníase e outras doenças tropicais negligenciadas, possa não estar cumprindo os compromissos internacionais assumidos pelo governo em 2001 em Abuja².

b) Discriminação formal, institucionalizada e interpessoal

O governo deve redobrar seus esforços para efetivamente prevenir, monitorar, investigar, punir e remediar a discriminação e as violações dos direitos humanos contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Conforme pude constatar com a Provedoria da justiça, os mecanismos de monitoramento existentes, como os Comitês Provinciais de Direitos Humanos, não parecem garantir a acessibilidade e promover efetivamente a educação em direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase. Embora o novo código penal criminalize a discriminação, não foram registrados casos de punição por discriminação em razão da hanseníase e reparação às vítimas. Também está claro que a educação para os direitos humanos em geral, e como parte da estratégia nacional de direitos humanos, e para as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, precisa ser aprimorada.

Não obstante, durante a minha visita pude constatar que não existe discriminação formal contra as pessoas acometidas pela hanseníase no país, ou seja, não existem leis e/ou regulamentos que discriminem esse grupo de pessoas. Porém, estou convicta de que a discriminação indireta ou a discriminação institucionalizada na administração do Estado e nos serviços do Estado, como os cuidados de saúde, a proteção social ou mesmo a justiça do Estado, devem ser devidamente monitorizadas e abordadas, uma vez que testemunhei pessoalmente a persistência de estereótipos entre os indivíduos que trabalham como servidores públicos. Também recebi relatos de crianças sendo excluídas da escola e da educação em razão da hanseníase devido ao bullying de seus pares, mas também à falta de conhecimento entre os professores da escola. Outra questão de grande preocupação são os relatos de pessoas que, por serem acometidas pela hanseníase e terem desenvolvido deficiências físicas nas mãos, não podiam ter carteira de identidade nacional, o que compromete o gozo de alguns dos direitos previstos no Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Além disso, ouvi várias vezes servidores públicos se referirem às pessoas acometidas pela hanseníase como “leprosos”, o que viola a Diretriz nº 9 dos princípios e diretrizes que proíbem a linguagem discriminatória, incluindo o termo “leproso” ou seu equivalente em qualquer idioma ou dialeto.

Essa discriminação institucionalizada geralmente é inseparável da discriminação interpessoal contínua. Estereótipos prejudiciais sobre a hanseníase ainda são amplamente aceitos

² <https://au.int/sites/default/files/pages/32894-file-2001-abuja-declaration.pdf>

e levam a práticas discriminatórias. Existem, pelo menos, dois estereótipos prejudiciais diferentes sobre a hanseníase. Um desses estereótipos transmite a ideia de que a hanseníase é uma maldição relacionada à feitiçaria e/ou aos ancestrais e que nenhum curandeiro tradicional pode curar. É importante ressaltar que o Decreto Presidencial nº 253/20 aprovou a Política Nacional de Medicina Tradicional e Complementar como uma ferramenta que pode ser incorporada ao sistema nacional de saúde, mas não parece haver uma cooperação efetiva entre medicina tradicional e biomedicina. Outro estereótipo prejudicial em vigor tem suas origens nos equívocos bíblicos que, juntamente com informações biomédicas incompletas, estimulam o medo do contágio, o que leva à separação e segregação dentro da família, mas também à perda de empregos e renda. Observem que várias normas do direito internacional dos direitos humanos estabelecem que a não discriminação é uma obrigação transversal de realização imediata.

c) Discriminação substantiva

A questão mais importante que impacta a vida das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares em Angola diz respeito à discriminação substantiva. Em seu Comentário Geral nº 20 sobre a não discriminação em direitos econômicos, sociais e culturais (art. 2, parágrafo 2, do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais), o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais reconhece que o crescimento econômico, por si só, não levou ao desenvolvimento sustentável, e indivíduos e grupos de indivíduos continuam a enfrentar a desigualdade socioeconômica, muitas vezes devido a formas históricas e contemporâneas de discriminação arraigadas. O Comitê determina que para que os Estados Partes possam “garantir” que os direitos do Pacto sejam exercidos sem discriminação de qualquer tipo, a discriminação deve ser eliminada tanto formal quanto substantivamente.

Não me deterei aqui em indicadores como o índice de Gini ou outros sobre desenvolvimento humano e pobreza multidimensional, que, como é de conhecimento público, são de grande preocupação no país. Meu ponto aqui é que a desigualdade estrutural contribui para a desumanização das pessoas acometidas pela hanseníase, uma vez que a discriminação em razão da hanseníase se interseja claramente com o gozo limitado de direitos econômicos e sociais, como um nível de vida adequado, trabalho decente, educação e proteção social, entre outros.

O gozo limitado desses direitos também contribui para os determinantes sociais da hanseníase e outras doenças tropicais negligenciadas, geralmente enquadradas como ASH – água, saneamento e higiene. Mas gostaria de chamar a atenção do governo para o fato de que os principais aspectos da promoção da saúde e redução da pobreza correspondem aos direitos estabelecidos no Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que foi ratificado por Angola. Também vi com grande preocupação como, devido à discriminação, muitas pessoas acometidas pela hanseníase, e às vezes seus familiares, vêm morar dentro ou nas proximidades de antigos hospitais para hanseníase, sem usufruir dos serviços básicos e de um padrão mínimo de vida.

Também testemunhei como os direitos fundamentais consagrados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência não são devidamente cumpridos no país, apesar de a

Convenção ter sido ratificada por Angola e de terem sido promulgadas várias leis de proteção das pessoas com deficiência. Observei como as pessoas afetadas pela hanseníase não desfrutam de acessibilidade, serviços de reabilitação e acomodação e apoio razoáveis, o que também compromete seus direitos de viver de forma independente e ser incluído na comunidade. Também observei que eles não usufruem de benefícios de proteção social que possam apoiar sua cidadania ativa e a transição para o mercado formal de trabalho.

Membros da Imprensa

Estou muito interessada em continuar dialogando com o governo. Por enquanto, gostaria de fazer algumas recomendações ao governo no espírito de cooperação construtiva:

Reconhecer devidamente as pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares como titulares de direitos e não como objeto de caridade, e assegurar sua participação no processo de formulação de políticas pertinentes;

Aprimorar a coleta sistemática de dados, desagregada não apenas por variáveis demográficas, ambientais, socioeconômicas e culturais, mas também pelos diversos motivos de discriminação reconhecidos no direito internacional dos direitos humanos, e com pleno respeito aos princípios de participação e privacidade;

Os dados devem ser transparentes e o direito de acesso das pessoas à informação deve ser totalmente garantido. O espaço cívico deve ser respeitado e promovida a organização das pessoas afetadas pela hanseníase;

Tendo testemunhado o uso generalizado do termo pejorativo “leproso”, recomendo fortemente ao governo que mude oficialmente o nome da doença para “hanseníase”, a fim de proibir a linguagem discriminatória e combater os estereótipos nocivos que persistem

Como parte da estratégia nacional de direitos humanos: desenvolver um plano nacional para a implementação dos princípios e diretrizes em estreita consulta com as pessoas afetadas pela hanseníase e suas organizações representativas; Garantir *de fato* os direitos consagrados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;

Tornar os mecanismos de reclamação existentes acessíveis às pessoas acometidas pela hanseníase, ou estabelecer mecanismos de reclamação nos serviços de saúde primários e antigos sanatórios e/ou comunidades; Fornecer informações por meio dos serviços de atenção primária sobre os direitos dos usuários, sobre os princípios e diretrizes, e sobre as diretrizes da OMS para fortalecer a participação das pessoas afetadas pela hanseníase nos serviços de hanseníase; Recomendo também a implementação de uma estratégia robusta de educação em direitos humanos em estreita cooperação com a sociedade civil, líderes comunitários e especialmente mulheres;

Fortalecer o sistema de saúde e a cobertura universal de saúde, priorizando a atenção primária;

Envolver as comunidades como coprodutores de saúde e fazer parcerias com pessoas afetadas pela hanseníase para fortalecer o aconselhamento entre pares, bem como o aconselhamento baseado na família; Promover a saúde mental das pessoas acometidas pela hanseníase, mas também seus familiares, sob um paradigma de recuperação e por meio de serviços éticos, respeitosos, culturalmente apropriados, sensíveis ao gênero e empoderadores para os indivíduos;

Priorizar a prevenção primária por meio de políticas e ações multissetoriais e, para isso: combater a pobreza e as doenças da pobreza, como a hanseníase, por meio de políticas redistributivas e o estabelecimento de obrigações básicas mínimas de direitos sociais e econômicos; e fornecer uma renda básica universal para as pessoas afetadas pela hanseníase, incluindo aquelas que vivem em antigos hospitais de hanseníase;

Dar continuidade e aumentar a cooperação com os Procedimentos Especiais do Conselho de Direitos Humanos para avançar em áreas-chave do país, especialmente aquelas relacionadas à discriminação substantiva;

Use sua liderança em fóruns internacionais, como a União Africana e a Comunidade dos Países de Língua Portuguesa, para eliminar a discriminação em razão da hanseníase por meio de uma ação conjunta.