

Pessoas Afetadas pela Hanseníase e a Crise Global de Saúde do COVID-19

Relatório das Chamadas Consultivas do Grupo de Trabalho 2

Introdução

A pandemia do COVID-19 teve um impacto significativo no controle e prevenção da hanseníase, e nas vidas das pessoas afetadas pela doença. Como resposta a esse impacto negativo, a Parceria Global para Hanseníase Zero (GPZL, na sigla em inglês) criou três grupos de trabalho em abril de 2020, para abordarem os principais desafios trazidos pela crise de saúde global e para liderarem a resposta de emergência da comunidade. O primeiro grupo de trabalho foi criado para oferecer apoio aos Programas Nacionais de Hanseníase, buscando compreender melhor os desafios enfrentados por essas organizações; o segundo grupo foi criado para advogar pelas necessidades das pessoas afetadas pela hanseníase; e o terceiro, para preparar a Parceria Global para o cenário de saúde global pós-pandemia. Este relatório interino irá explorar o trabalho do segundo grupo até a data presente, que é identificar as necessidades e desafios específicos, enfrentados por pessoas afetadas pela hanseníase durante a pandemia.

Alice Cruz, Relatora Especial da ONU para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares; Amar Timalcina, Presidente da Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (IDEA, na sigla em inglês) do Nepal; Mathias Duck, Chefe Administrativo do Painel de Pessoas Afetadas pela Hanseníase da Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP, na sigla em inglês); e Andie Tucker, Gerente de Projeto pela Parceria Global para Hanseníase Zero, reuniram-se para formar o Grupo de Trabalho 2 para Resposta de Emergência. Mais informações sobre esse grupo podem ser encontradas nos Termos de Referência, no [Apêndice 2](#). O Grupo de Trabalho 2 realizou chamadas regionais com as pessoas afetadas e as organizações representantes, com o intuito de identificar as necessidades e desafios que as pessoas afetadas têm enfrentado. Essas conversas ocorreram após o IDEA, uma organização internacional de pessoas afetadas, ter introduzido uma chamada regular com pessoas afetadas em todo o mundo. Essas chamadas, juntamente com o trabalho realizado por Alice Cruz, Relatora Especial da ONU para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, iniciou um diálogo sobre o tópico COVID-19 com as organizações de pessoas afetadas, funcionando como um ponto de partida para as nossas discussões.

Este relatório só foi possível devido à generosidade dos participantes das chamadas, que contribuíram com seu tempo e suas perspectivas. Os dados reunidos neste relatório refletem essas contribuições, e o trabalho que os participantes realizaram coletando informações de seus colegas e amigos. O Grupo de Trabalho 2 é grato pela assistência na criação desse trabalho, e reconhece as pessoas afetadas que participaram das chamadas regionais, como criadores deste projeto. Uma lista completa das organizações de pessoas afetadas que contribuíram com essas chamadas, pode ser encontrada no [Apêndice 3](#).

Resumo das Descobertas Principais

O objetivo das chamadas consultivas do Grupo de Trabalho 2 com pessoas afetadas, era identificar as necessidades e desafios específicos que as pessoas afetadas estão enfrentando por causa da pandemia do COVID-19. As conversas com as pessoas afetadas revelaram as peculiaridades de cada região, e identificou muitos desafios e necessidades que são comuns entre pessoas afetadas e seus familiares de todas as regiões. As questões que serão apresentadas neste relatório, foram levantadas com frequência, em diferentes posições geográficas, como as preocupações principais das pessoas afetadas durante a pandemia do COVID-19:

- [Acesso aos serviços de saúde](#): as pessoas afetadas têm necessidades específicas e requerem cuidados contínuos de saúde relacionados à hanseníase. O acesso aos cuidados de saúde está atualmente comprometido pelas restrições de transporte, que impedem as pessoas afetadas de chegarem às unidades de saúde: as pessoas afetadas estão impedidas de viajar, ou não podem chegar às unidades de saúde porque o transporte público está fora de serviço devido às restrições de transporte. Quando as pessoas afetadas conseguem chegar às unidades de saúde, não encontram disponibilidade de serviços, já que as unidades foram transformadas em pontos de atendimento exclusivo aos pacientes do COVID-19. A poliquimioterapia (PQT) ou terapia multidrogas (MDT, na sigla em inglês) ainda é bastante encontrada, mas muitas pessoas não conseguem obter acesso ao tratamento das reações hansênicas.
- [Acesso a produtos essenciais](#): as pessoas afetadas encontram dificuldade em obter produtos essenciais, especialmente alimentos, água limpa e sabão, itens que são indispensáveis para a prevenção do contágio pelo COVID-19. A perda de meios de subsistência e as restrições de transporte, dificultaram a obtenção de alimentos para muitas das pessoas afetadas, e muitas comunidades e assentamentos de pessoas afetadas não tinham acesso à água limpa mesmo antes da pandemia— um problema preexistente que piorou com a crise atual.
- [Acesso ao apoio do governo](#): na maioria dos países representados nas chamadas, os auxílios para alimentação, complementação de renda, e outros serviços de proteção social oferecem respaldo às pessoas afetadas, mas muitas não são beneficiadas por esses serviços, devido à barreiras estruturais, dificuldades de transporte, ou falta de informação. As pessoas afetadas dependem de uma rede de apoio, onde alguns serviços são oferecidos pelos governos, enquanto outros são oferecidos por ONGs. Dessa forma, não se pode determinar quem recebe o quê, e é difícil de garantir que todos tenham suas necessidades atendidas.
- [Acesso a meios estáveis de subsistência](#): as pessoas afetadas geralmente integram a economia informal, trabalhando como diaristas ou à frente de pequenas lojas, com empregos que são particularmente vulneráveis à instabilidade econômica. Como resultado, muitas pessoas afetadas estão impedidas de trabalhar, e assim, o suprimento de suas necessidades básicas está ameaçado.
- [Acesso à informação sobre o COVID-19](#): devido à questões como restrições de transporte, posição geográfica ou analfabetismo, nem todas as pessoas afetadas são alcançadas por informações de promoção da saúde. As organizações de pessoas afetadas e as ONGs estão trabalhando para encontrar formas alternativas de levar informação a quem precisa.
- [Vulnerabilidades interseccionais](#): as pessoas afetadas estão em posição de vulnerabilidade, não somente por serem afetadas pela hanseníase, mas geralmente por outras razões também. Esses outros fatores, como idade ou gênero, contribuem para os desafios enfrentados pelas pessoas afetadas durante esse período, e merecem atenção especial.

Métodos

O Grupo de Trabalho 2 para Resposta de Emergência realizou 7 chamadas consultivas com pessoas afetadas, em nível individual e organizacional, de abril a maio de 2020, envolvendo mais de 100 indivíduos de mais de 25 organizações de mais de 22 países diferentes. As primeiras 6 chamadas foram realizadas com base na posição geográfica, incluindo: América Latina, África, Ásia, e a região do Pacífico. A sétima e última chamada foi realizada com mulheres afetadas pela hanseníase. Essas mulheres representavam várias organizações e países, e foram convidadas a participar dessa chamada, para aumentar a representatividade da voz feminina nos dados coletados. As chamadas seguiram um roteiro de perguntas, (disponível no [Apêndice 1](#)), mas as conversas fluíram livremente, permitindo aos participantes responder às perguntas que eles julgassem mais relevantes, assim como incluir outras informações pertinentes. Todas as chamadas foram realizadas via Zoom e facilitadas por uma pessoa afetada. Após cada chamada, as anotações eram compiladas, e os dados coletados de todas as chamadas foram resumidos neste relatório.

Descobertas Principais

Acesso aos serviços de saúde relacionados à hanseníase durante a pandemia:

Um dos principais tópicos discutidos nas chamadas consultivas, foi o acesso aos serviços de saúde relacionados à hanseníase durante a pandemia. Alguns temas principais emergiram desse tópico:

Acesso às unidades de saúde e atendimento médico:

Questões relacionadas ao acesso às unidades de saúde, foram citadas por quase todos os participantes das chamadas. 89% dos países representados nas chamadas relataram estar em confinamento, o que impede as pessoas afetadas de locomoverem-se até os hospitais, limitando o seu acesso a atendimento médico. Em 79% dos países representados nas chamadas, os centros de saúde e hospitais foram transformados em centros de COVID-19, e estão recusando atendimento à pessoas afetadas em busca de tratamento para problemas de saúde relacionados à hanseníase. A principal unidade de tratamento da hanseníase de Myanmar dispensou a grande maioria de seus pacientes com hanseníase, para abrir vagas para pacientes do COVID-19. Uma consequência negativa da transformação de unidades de tratamento da hanseníase em unidades de tratamento do COVID-19, é que os pacientes com hanseníase estão, no Brasil por exemplo, sendo tratados juntamente com pacientes do COVID-19. Como uma população imunossuprimida, essa situação expõe as pessoas afetadas a um grande risco de contágio. Essa questão será explorada em detalhes na última sessão sobre vulnerabilidades.

Na Indonésia, os médicos estão tentando usar a telemedicina para tratar pacientes da hanseníase, que não podem visitar as unidades de tratamento da hanseníase que foram transformadas em unidades de tratamento do COVID-19, mas os grupos que advogam pelos pacientes relataram que as pessoas afetadas, muitas vezes não sabem como usar essa tecnologia, por terem recebido uma educação limitada. Em Papua-Nova Guiné, as organizações parceiras relataram que estão tentando aumentar o trabalho de campo e as provisões de saúde da comunidade, para combater a indisponibilidade dos serviços de saúde relacionados à hanseníase nas unidades e à paralisação dos transportes. No entanto, existem atividades de controle da hanseníase que são da competência do Ministério da Saúde, que essas organizações não estão habilitadas a implementar, o que limita o impacto de esforços. No Timor Leste, as organizações parceiras não são autorizados a prescrever a PQT/MDT, apesar de contar com médicos nas suas equipes, o que compromete a provisão de PQT/MDT enquanto as unidades de saúde do governo estão fechadas.

Quando os centros de saúde fecham suas portas para pacientes da hanseníase, ou se tornam inacessíveis para esses pacientes, o diagnóstico de casos suspeitos de hanseníase é interrompido em muitos lugares. Além disso, os pacientes não recebem os medicamentos que precisam, e perdem o apoio para o autocuidado de seus ferimentos.

Cuidado de ferimentos:

Uma necessidade urgente citada por quase todos os participantes da chamada, foi a necessidade de cuidados médicos continuados para pessoas afetadas pela hanseníase, especialmente para o cuidado de ferimentos, das reações hansênicas e incapacidades causadas pela doença. As pessoas afetadas pela hanseníase que vivem em comunidades sem acesso à água limpa, dependem das unidades de saúde para obter ajuda na limpeza de ferimentos e curativos. Esses serviços estão atualmente indisponíveis, e cuidado com ferimentos mais severos ou ulcerações, também está indisponível em lugares onde as unidades de saúde têm suas instalações voltadas exclusivamente para os pacientes do COVID-19. Isso terá um impacto de longo-prazo na saúde das pessoas afetadas, e pode levar a um aumento das incapacidades relacionadas à hanseníase.

Provisão de medicamentos (PQT/MDT e medicamentos para o tratamento de reações hansênicas):

Os Programas Nacionais de Hanseníase, em muitos dos países representados nas chamadas consultivas, estão distribuindo, de uma só vez, três meses de PQT/MDT aos pacientes, ao invés da dose única mensal, para evitar que os pacientes precisem comparecer às unidades de saúde repetidamente para receber os medicamentos. Em alguns países representados nas chamadas, a "última milha" na distribuição de PQT/MDT é tratada por ONGs, que têm mantido a distribuição de PQT/MDT, algumas vezes com grande dificuldade por causa das restrições de viagem. Mas não se pode garantir que os pacientes que recebem os seus medicamentos em unidades de saúde do governo estão sendo atendidos. Quando as unidades de saúde fecham suas portas para os pacientes da hanseníase, elas provavelmente impedem alguns pacientes de receberem a PQT/MDT que eles precisam.

Nenhum dos participantes das chamadas relatou ter encontrado a medicação para o tratamento das reações hansênicas, sendo distribuída para mais de um mês de uma só vez para os pacientes sob gerenciamento de reações hansênicas. E o tratamento de reações hansênicas foi citado como uma das preocupações principais para muitos dos participantes da chamada. Uma representante da Índia relatou que ela não conseguiu chegar à unidade de saúde para obter os medicamentos do tratamento para reações hansênicas para sua mãe, e que ela também não encontrou os medicamentos no mercado. Em outros países, os medicamentos para o tratamento de reações hansênicas só podem ser prescritos por um médico. As pessoas afetadas recebendo tratamento para reações hansênicas, estão encontrando dificuldades para obter seus medicamentos, porque os serviços farmacêuticos comuns não estão disponíveis. Aqueles que ainda não estão sendo tratados, estão provavelmente desamparados, já que os serviços médicos estão indisponíveis.

Acesso aos serviços de proteção social para pessoas afetadas:

O acesso aos recursos do governo e aos serviços de proteção social, mostrou um espectro que ia de nenhuma assistência disponibilizada pelo governo, para alguma assistência disponibilizada pelo governo; e de alguma assistência oferecida por ONGs, para assistência sendo disponibilizada pelo governo, porém inacessível às pessoas afetadas; e finalmente, terminou tendo os serviços de proteção social totalmente disponíveis e utilizados.

Em Bangladesh, o governo está disponibilizando algumas medidas de alívio ao COVID-19, mas o acesso para as pessoas afetadas que podem ser elegíveis, está limitado por causa das restrições de viagem. Na Etiópia, as pessoas afetadas com incapacidades geralmente são elegíveis ao auxílio do governo para alimentação, mas devido às atuais restrições de viagem, essas pessoas estão impedidas de viajar até os centros de distribuição, sendo assim privadas de um recurso que geralmente está disponível para elas. Em alguns países, como a Nigéria, há algum auxílio à alimentação sendo oferecido pelo governo, e algum auxílio sendo oferecido por ONGs. No entanto, existe uma preocupação de que uma abordagem em estilo "patchuli" como essa, não seja adequada para alcançar a todos, uma questão que foi levantada por muitos participantes da chamada. Na Indonésia, o governo está oferecendo recursos básicos de alimentação, mas somente para aqueles com cartão de identificação, o que é uma barreira para as pessoas afetadas, que geralmente não possuem identificação do governo. As organizações de pessoas afetadas dentro do país, estão trabalhando para obter cartões de identificação do governo para seus parceiros, mas a alta distribuição de pessoas afetadas em áreas rurais complica ainda mais essa iniciativa, e impede que essas pessoas cheguem até os centros de distribuição, mesmo quando elas possuem a identificação adequada para participarem do programa de auxílio para alimentação. Um dos participantes da chamada na Indonésia, apontou que a maioria das pessoas afetadas não têm conexão com os cargos influentes do governo, e conseqüentemente, acabam sendo excluídas da participação na distribuição de recursos do governo.

Um subsídio para fornecer medidas de alívio ao COVID-19 foi introduzido no Brasil, mas as pessoas afetadas atualmente não são elegíveis a recebê-lo. A MORHAN, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, uma organização de pessoas afetadas no Brasil, está advogando com o governo para a inclusão das pessoas afetadas nesse programa. Em outros países, Myanmar por exemplo, há esquemas do governo para alívio do COVID-19 que são abertos para as pessoas afetadas porque a adesão é baseada na renda recebida por essas pessoas, então algumas delas se qualificam a receber. Há alguns países que oferecem serviços regulares de proteção social às pessoas afetadas, que mantêm os serviços disponíveis. Mas alguns serviços estão interrompidos durante este período. A Índia oferece apoio regular, através de uma pensão para pessoas com incapacidades, mas as restrições de viagem têm dificultado a qualificação de pessoas afetadas para recebimento dos pagamentos.. O governo de Gana também oferece um subsídio às pessoas afetadas com incapacidades relacionadas à hanseníase, e muitas recebem o benefício. Ao contrário do que aconteceu na Índia, o benefício não foi comprometido pela pandemia do COVID-19.

Acesso a itens e produtos fundamentais:

Após o acesso aos cuidados de saúde, o acesso a produtos fundamentais foi a preocupação mais citada pelos participantes das chamadas. Essa questão está intrinsecamente ligada à garantia de subsistência, que será mais explorada ao longo desta seção. O acesso à alimentação foi discutido anteriormente e era a preocupação de 79% dos países representados nas chamadas consultivas. Nos países com restrições extremas de viagens ou suspensão do transporte público, as pessoas afetadas ficam impedidas de deixar suas casas para ir ao supermercado comprar alimentos. Em outros países, como o Timor Leste, os mercados estão fechados, e encontrar alimentos para compra é um desafio. Em locais onde os mercados estão abertos e viajar é permitido, as pessoas afetadas ainda assim não saem de casa por medo de serem contagiadas pelo COVID-19, porque são uma população especialmente vulnerável. Essas barreiras levaram a uma insegurança alimentar significativa para as pessoas afetadas, especialmente nas cidades. As organizações de pessoas afetadas no Quênia, Índia e Nepal estão tentando abordar essa insegurança alimentar em suas comunidades, por meio da distribuição de cestas básicas e auxílios para alimentação, embora nem todas as famílias estejam sendo contempladas. A inacessibilidade alimentar das pessoas afetadas vivendo em situação de pobreza em áreas rurais foi

discutida, mas os participantes da chamada do Quênia e Papua-Nova Guiné, mencionaram que as pessoas afetadas em áreas rurais que cultivam seus próprios alimentos têm um suprimento alimentar mais estável e, portanto, estavam enfrentando menos insegurança alimentar

Além do acesso à alimentação, discutiu-se a necessidade de água limpa e produtos de higiene. A falta de acesso à água limpa para pessoas afetadas foi citada como uma preocupação primária em 58% dos países. O acesso à água limpa é crítico para o controle do COVID-19, e muitas pessoas afetadas não têm fontes adequadas de água para lavar as mãos regularmente. Na Índia e Papua-Nova Guiné, ONGs estão ensinando as pessoas afetadas a fazer uma solução de alvejante fortemente diluído para limpar mãos e superfícies, porque essa medida requer menos água. No entanto, o acesso a sabão e produtos de limpeza também foi citado como uma preocupação, e muitas organizações de pessoas afetadas, como a MORHAN no Brasil, estão focando em iniciativas de distribuição de sabão e máscaras para as pessoas afetadas. Essas medidas preventivas são especialmente críticas entre as pessoas afetadas, por causa da maior vulnerabilidade ao COVID-19.

Meios de subsistência

O acesso a empregos dignos e estáveis tem sido, historicamente, um desafio para as pessoas afetadas em muitos países, e foi acentuado durante a pandemia do COVID-19. As pessoas afetadas geralmente encontram-se nos degraus mais baixos da escala social por causa de suas incapacidades, estigma e discriminação, além do isolamento causado pela doença. Essas pessoas geralmente integram a economia informal, em empregos que são especialmente vulneráveis à instabilidade. Muitos participantes da chamada relataram que as pessoas afetadas em suas comunidades trabalham como diaristas, e com as restrições de transporte e as medidas de distanciamento social, essas oportunidades de emprego ficaram escassas. Isso tem um impacto direto no acesso a produtos fundamentais, especialmente alimentos, porque as pessoas afetadas que trabalham como diaristas usam sua renda diária para comprar comida, e geralmente não possuem renda extra ou estoque de comida para suprir suas necessidades quando eles não podem trabalhar.

Aqueles que têm empregos mais formais também têm enfrentado instabilidade econômica. Um parceiro na Índia que opera um programa de subsistência sustentável para mulheres, relatou que 140 das participantes do seu programa perderam suas fontes de renda. Essas mulheres trabalham em lojas, na agricultura, na pesca, ou no preparo de refeições para escolas. Outros parceiros no Nepal e na Papua-Nova Guiné relataram que as pessoas afetadas que possuem barracas nos mercados informais estão impedidas de trabalhar, porque os mercados foram desmontados e dissolvidos pela polícia, e novos mercados não podem ser abertos. Em Papua-Nova Guiné, as pessoas afetadas que possuem barracas em mercados informais estão tentando vender suas mercadorias em frente de suas casas, mas as restrições de transporte e a falta de um mercado centralizado para compras, dificulta que esses vendedores sejam encontrados por clientes que queiram comprar suas mercadorias.

Outro meio de geração de renda para pessoas afetadas em algumas comunidades é a mendicância, ou a prática de pedir esmolas. Essa prática também foi impactada pelas restrições de transporte em muitos países. Os participantes das chamadas relataram que na Índia, Senegal, Nigéria e Quênia, os locais comuns para mendicância como templos, centros da cidade e mercados, foram fechados. O fechamento desses locais, assim como a redução do tráfego de pessoas devido às restrições de transporte, eliminou a possibilidade das pessoas desempregadas por causa da pandemia, de pedirem esmolas como forma alternativa de fonte de renda. As esmolas e as obras de caridade oferecidas por instituições religiosas, como refeições gratuitas, são um último recurso para as pessoas afetadas, e a eliminação desses recursos de apoio tem um impacto significativo para as pessoas afetadas pela hanseníase.

Vulnerabilidades interseccionais ou compostas

Várias vulnerabilidades interseccionais para as pessoas afetadas vieram à tona durante as chamadas. As pessoas afetadas são vulneráveis, não apenas por serem afetadas pela hanseníase, mas geralmente são vulneráveis também por outras razões, e a intersecção dessas vulnerabilidades é um fator determinante, que deve ser considerado para a definição de uma abordagem de apoio às pessoas afetadas durante a pandemia do COVID-19.

Idade:

Idade foi citada muitas vezes como um agravante da vulnerabilidade das pessoas afetadas durante a pandemia do COVID-19. Em muitos países, como Indonésia e Japão, a maioria das pessoas afetadas são idosas. A idade avançada coloca essas pessoas sob um risco maior ao contágio pelo COVID-19, e em alguns casos, também as impede de conseguir acesso a produtos e serviços de apoio importantes. Na Indonésia, as pessoas idosas afetadas geralmente não possuem cartão de identificação, não sendo elegíveis a receber o auxílio de alimentação oferecido pelo governo. Além disso, os recursos de telessaúde que estão disponíveis para aqueles sofrendo por causa das reações hanseníicas, são geralmente inacessíveis para essa população, por causa de barreiras da educação e da tecnologia.

Gênero:

"Mulheres e crianças estão pagando o preço desta crise", relatou uma mulher afetada da Nigéria, na chamada com mulheres afetadas. Questões de gênero foram extensamente discutidas na chamada, e muitas mulheres mostraram-se preocupadas que os fardos de proteção da saúde, promoção da educação, e gestão da vida familiar estejam sendo direcionados às mulheres afetadas durante essa crise. Existe preocupação de que as mulheres, que já trabalham "dobrado", em seus empregos e dentro de casa, estejam sendo forçadas a arcar com ainda mais responsabilidades durante a pandemia, por causa do cancelamento de serviços de apoio como escolas, creches, e ajuda doméstica. Também abordou-se a preocupação pela aumento da responsabilidade da mulher em gerar mais renda. Os participantes da chamada perceberam que, com os maridos afastados do trabalho, as mulheres afetadas vêm agora sendo pressionadas a encontrar maneiras de gerar renda extra, aumentando seu escopo de responsabilidades, e a pressão para manter a família no eixo. Além dessas questões, expressou-se uma preocupação com o aumento em relatos de violência doméstica, com as famílias passando mais tempo reunidas em casa, por causa das restrições de viagem. Participantes da chamada do Nepal, onde mulheres já têm uma autonomia limitada, mostraram-se preocupadas com o aumento dessas limitações devido ao isolamento e à crise. As mulheres brasileiras afetadas, relataram na chamada, um aumento significativo em relatos de violência doméstica recebidos por suas organizações, e mostraram-se muito preocupadas com a segurança das mulheres afetadas em suas casas.

Racismo:

Um membro da chamada apontou o racismo no Brasil como um fator contribuinte à vulnerabilidade durante a pandemia do COVID-19. Ela apontou que pessoas negras já são particularmente vulneráveis no Brasil, devido ao estigma racial e à discriminação. Por esse motivo, o grupo tem os piores resultados para a saúde do país, nos cuidados com a hanseníase. Há muitas barreiras para se conseguir um tratamento adequado, e as taxas de incapacidade são mais altas entre a população negra. Pessoas afetadas que se enquadram em uma minoria racial, estão ainda mais vulneráveis aos resultados de saúde negativos relacionados à hanseníase, e aos impactos dessa pandemia.

O estigma de saúde:

Estigmas de saúde foram citados por quase todos os mais de 100 participantes das chamadas. As pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam estigmas de saúde extremos, impactando a forma como recebem serviços e assistência durante a pandemia. As pessoas afetadas nas chamadas do Nepal, relataram que como as pessoas afetadas pela hanseníase são muito estigmatizadas e discriminadas, às vezes, quando vão procurar assistência por problemas relacionados à pandemia (ajuda médica, auxílio para alimentação, etc.), elas geralmente recebem menos assistência do que aquelas que não foram diagnosticadas com hanseníase. "Eles correm de nós, cuspidos", disse um participante da chamada do Nepal. Na Indonésia, além do estigma contra pessoas afetadas, há ainda o crescente estigma contra pessoas afetadas pelo COVID-19, e especialmente contra famílias sobreviventes de pessoas que morreram em virtude do COVID-19. Se uma pessoa afetada contrair o COVID-19, o estigma composto pode impedi-la, ou à sua família, de receber a assistência necessária.

Desafios relacionados à saúde mental:

Outro tópico bastante explorado foi o estresse causado pela pandemia do COVID-19, que afetou a saúde mental de pessoas afetadas pela hanseníase. Pessoas afetadas, em todas as chamadas, argumentaram que tiveram experiências pessoais profundas com a quarentena, a perda de seus meios de subsistência, o medo de um membro da família ficar doente, e o isolamento. Alguns participantes da chamada descreveram o trauma de reviver suas experiências de isolamento devido à hanseníase. Um participante do Brasil disse: "Eu já fiquei isolado antes [quando eu tinha hanseníase], e agora, quando eu saio de casa, aqueles sentimentos voltam. É o mesmo sentimento". Outros falaram sobre a dor de não ser capaz de enxergar, de tocar, e de ajudar seus amigos que também são pessoas afetadas. O medo da solidão, especialmente a solidão das pessoas idosas afetadas em isolamento, foi um tópico recorrente.

Algumas pessoas afetadas, durante as chamadas, mostraram-se solidárias com o mundo que está enfrentando dificuldades, e com as dores associadas ao isolamento e às vulnerabilidades que todas as pessoas afetadas têm enfrentado. Elas sentiram-se compreendidas, relevantes, ao terem suas experiências com a hanseníase ouvidas, talvez pela primeira vez. Pôde-se concluir que as pessoas afetadas têm muita força e experiências pessoais valiosas para compartilhar com o mundo durante essa crise.

As organizações de pessoas afetadas e seus parceiros, estão liderando a resposta aos desafios da saúde mental que têm aumentado na comunidade global de pessoas afetadas. A MORHAN no Brasil, realiza eventos ao vivo no Facebook para discutir as questões principais, e promover a consciência sobre as necessidades e desafios particulares enfrentados pelas pessoas afetadas durante a pandemia. Muitas organizações, como a FELEHANSEN na Colômbia, ligam para membros da comunidade para oferecer aconselhamento de pares e apoio pelo telefone. As pessoas afetadas estão sofrendo por causa dessa crise, mas elas também estão a frente dos esforços para levar apoio e cura à comunidade.

Falta de atenção do governo com as vulnerabilidades de saúde particulares das pessoas afetadas:

Uma vulnerabilidade sistêmica que foi discutida na chamada, é a atitude de governos que protegem ou ameaçam a saúde de pessoas afetadas durante a pandemia. Em alguns países, os governos estão reforçando o isolamento de assentamentos e comunidades de pessoas afetadas, para mantê-los protegidos dos casos de COVID-19. Em alguns casos, isso causou um aumento nos riscos à saúde mental por causa do isolamento intensificado, mas é uma medida tomada para proteger a saúde física de pessoas afetadas, porque pessoas afetadas imunocomprometidas são mais suscetíveis ao contágio pelo

COVID-19. Em outros países, governos estão colocando as pessoas afetadas sob maior risco de contágio pelo COVID-19, ao usar unidades de saúde de Hanseníase para tratamento do COVID-19. Em alguns países, como Filipinas e Malásia, os pacientes do COVID-19 são tratados nas mesmas unidades, mas são mantidos fora do contato com as pessoas afetadas. Há três sanatórios de Hanseníase nas Filipinas, que estão sendo usados atualmente como unidades de isolamento para casos do COVID-19. As pessoas afetadas não estão sendo tratadas nessas instalações no momento, mas muitas pessoas afetadas moram nos arredores das unidades, estando assim expostas aos casos de COVID-19. Em outros países, como o Brasil, pacientes do COVID-19 estão sendo tratados junto com pessoas afetadas pela Hanseníase, colocando as pessoas afetadas a um risco maior de contágio pelo COVID-19.

Assentamentos de Hanseníase

Nem todos os países têm assentamentos de Hanseníase, mas os representantes dos países que têm, falaram na chamada sobre como estão as condições desses assentamentos durante a pandemia. Em alguns países, como o Japão, sanatórios de Hanseníase foram isolados do público, para prevenir a entrada do COVID-19. Isso teve um grande impacto na saúde mental das pessoas afetadas que vivem lá, mas os residentes estão sendo cuidados pelos funcionários do sanatório e sua saúde física aparenta estar protegida e estável. Em assentamentos de Hanseníase na Índia, houveram alguns casos de COVID-19 relatados em alguns assentamentos, e nenhum caso relatado em outros. Os assentamentos estão recebendo apoio em estilo "patchwork", que combina auxílios do governo, de ONGs, e doadores privados. Essa estrutura não permite acompanhar quem recebeu o quê, nem se todas as necessidades estão sendo atendidas. Na Etiópia, não houveram casos de COVID-19 relatados em assentamentos de Hanseníase, mas as condições de vida nos assentamentos é precária, com acesso limitado à energia elétrica e água limpa. A preocupação é que se o COVID-19 entrar nesses assentamentos, será difícil mitigá-lo.

Acesso à informação sobre o COVID-19

O acesso à informação sobre os riscos do COVID-19 e as atividades de promoção da saúde são irregulares, e existem barreiras significativas para o acesso das pessoas afetadas. Em muitos lugares, como Índia, Bangladesh e Quênia, muitas pessoas afetadas moram em áreas rurais, onde é difícil chegarem as informações sobre o COVID-19. ONGs e organizações de pessoas afetadas iniciaram projetos criativos para responder à falta de informação em áreas rurais, como os desafios de informação de saúde da comunidade da Leprosy Mission Trust India. Em Bangladesh, parceiros relataram dificuldade na distribuição da informação àqueles em áreas rurais que não têm TV, por causa das restrições de viagens. Em Myanmar, a disseminação da informação têm sido feita pelo governo, mas a forma como têm sido feita não atende às pessoas afetadas que não podem ler. Para combater esses problemas, a Leprosy Mission Myanmar empregou representantes da comunidade para caminhar pelas comunidades múltiplas vezes por dia, para espalhar informação sobre higiene e distanciamento social. De forma similar, na Indonésia e na Colômbia, representantes das organizações de pessoas afetadas estão ligando para outras pessoas afetadas para espalhar mensagens de promoção da saúde.

Conclusão

As chamadas consultivas com pessoas afetadas, tinham o propósito de identificar necessidades e desafios específicos que as pessoas afetadas estão enfrentando, perante a pandemia do COVID-19. As questões exploradas durante as chamadas consultivas e neste relatório não são exaustivas, mas ressaltam a vulnerabilidade particular de pessoas afetadas durante a pandemia do COVID-19, e levantam questionamentos importantes que devem ser abordados prontamente pelos membros da GPZL, líderes de ONGs, agências inter-governamentais, e líderes do governo.

Apêndice 1

Roteiro de perguntas para as chamadas consultivas com pessoas afetadas:

1. Acesso aos serviços do Estado:

1.1. Como está o acesso aos serviços de saúde relacionados aos cuidados com a hanseníase durante essa crise?

1.2. Como está o acesso aos serviços de proteção social relacionados à hanseníase e aos benefícios para os incapacitados durante essa crise?

2. Acesso a produtos e itens fundamentais

2.1. Como está o acesso à alimentação, água limpa e meios de higiene básica para a prevenção do Covid-19?

3. Existem grupos, como mulheres, crianças, pessoas com incapacidades, idosos, imigrantes, refugiados, entre a população geral de pessoas afetadas e seus familiares, que são mais vulneráveis aos impactos do Covid-19?

4. Qual é a situação dos assentamentos de hanseníase em termos de saúde, higiene e acesso a produtos fundamentais?

5. As pessoas afetadas e seus familiares estão sendo informados sobre os riscos e medidas preventivas relacionadas ao Covid-19?

6. Você poderia, por favor, sugerir quais seriam as estratégias de comunicação mais eficazes com a população em campo e entre as organizações?

7. Por favor, compartilhe qualquer informação que você considere relevante no contexto da crise.

Apêndice 2

Termos de Referência

Grupo de Trabalho 2: Advocacia de emergência

Introdução

A Parceria Global para Hanseníase Zero (GPZL) foi lançada em janeiro de 2018, para facilitar o alinhamento da comunidade de hanseníase e acelerar ações colaborativas eficazes, rumo à hanseníase zero. A pandemia do COVID-19 teve grande impacto no controle e prevenção da hanseníase, e como resultado, a equipe de liderança da GPZL tem trabalhado para identificar os desafios principais da comunidade de hanseníase, e para traçar um plano de resposta de emergência para 2020. Esse plano irá assegurar que a rede de trabalho e os especialistas da GPZL, estejam focados na situação urgente sendo enfrentada pelos Programas Nacionais de Hanseníase, pelas pessoas afetadas e por seus familiares.

Também irá ajudar na preparação para 2021 em diante, incluindo as consequências prováveis da pandemia ao redor do mundo e o impacto nas parcerias entre países planejadas pela GPZL.

Os três objetivos da GPZL para a resposta ao COVID-19 são:

- Registrar e fornecer apoio às necessidades urgentes de programas nacionais, particularmente para acesso à PQT/MDT e aos cuidados de acompanhamento.
- Advogar para o acesso a cuidados de saúde e serviços de proteção social abrangentes, e medidas humanitárias para pessoas afetadas e seus familiares.
- Estar preparada para o mundo pós-pandemia.

Para alcançar esses objetivos, três novos grupos de trabalho de prazo limitado, correlacionados com esses objetivos, foram criados para mobilizar a expertise e autoridade da Equipe de Liderança e das principais organizações especialistas.

Objetivos e tarefas do Grupo de Trabalho 2

Os objetivos do Grupo de Trabalho 2 são: advogar pelo acesso a cuidados de saúde e serviços de proteção social abrangentes, e medidas humanitárias para pessoas afetadas e seus familiares; advogar pela necessidade de minimizar o impacto negativo dessa crise de saúde na saúde mental e no bem-estar de pessoas afetadas e seus familiares; e dar visibilidade e fortalecer as estratégias que já estão sendo colocadas em prática por várias organizações da sociedade civil, para reduzir o impacto dessa crise. Para tal, o Grupo de Trabalho 2 irá conectar e distribuir informações, de e para pessoas afetadas, e para outras audiências essenciais (legisladores, financiadores, líderes de ONGs), com uma visão para fornecer informação de maneira rápida, direcionada e eficiente, e assim melhorar ações que podem atender às necessidades de pessoas afetadas e seus familiares.

Esse objetivo será operacionalizado através de um número de tarefas a serem realizadas pelo grupo de trabalho. Em 2020, o Grupo de Trabalho 2 prevê a realização do seguinte:

1. Criação de uma rede colaborativa de organizações de pessoas afetadas, capazes de coletar e disseminar informações por meio de teleconferências e outras plataformas de comunicação.
2. Coleta de informações sobre as necessidades de pessoas afetadas durante a pandemia do COVID-19, com criação e distribuição de um questionário.
3. Coleta e distribuição de informações úteis para ajudar ou guiar pessoas afetadas, e as principais partes interessadas.
4. Compartilhamento de histórias de pessoas afetadas e grupos afiliados, que estão trabalhando para a melhoria das condições para as pessoas afetadas.
5. Compartilhamento de soluções potenciais para os desafios enfrentados por pessoas afetadas, com as principais partes interessadas.

Considerações gerais

As considerações gerais para o grupo são, primeiro, que as principais vozes nesta conversa sejam as das pessoas afetadas e das organizações que as representam, e suas contribuições devem ser reconhecidas e apreciadas. Os dados compartilhados com o Grupo de Trabalho somente serão utilizados com devida autorização e reconhecimento da organização, ou dos indivíduos que os forneceram. Esse é um trabalho, não somente da GPZL, mas um trabalho coletivo de muitas organizações. As contribuições recebidas são de valor inestimável para o sucesso deste grupo de trabalho. Segundo, os produtos deste grupo precisam ser sensíveis ao contexto. As orientações provenientes deste grupo devem ser contextualizáveis e flexíveis, e deve-se considerar que cada cenário é diferente. Finalmente, todas as comunicações devem ser o mais acessíveis quanto for possível a todas as partes. Isso pode incluir o uso

de ferramentas de comunicação que sejam mais adequadas para a audiência, mantendo a linguagem o mais acessível possível, e mantendo as recomendações o mais simples e claras possível.

Estrutura e Membros

O Grupo de Trabalho 2 é formado de dois Membros da Equipe de Liderança da GPZL, que atuam como co-administradores, e dois membros que são funcionários da GPZL e do ILEP. O Grupo de Trabalho 2 irá depender de nossos parceiros das organizações de pessoas afetadas, das pessoas afetadas que não são afiliadas à organização, e da IDEA para ajudar a executar o papel de compartilhamento de informações deste grupo.

Contatos

Co-Administradores:

1. **Alice Cruz**, Relatora Especial da ONU
2. **Amar Timalisina**, Presidente da IDEA Nepal

Funcionários:

1. **Mathias Duck**, Administrador do Painel de Pessoas Afetadas pela Hanseníase da ILEP
2. **Andie Tucker**, Gerente de Projeto, Parceria Global para Hanseníase Zero

Apêndice 3

Organizações de pessoas afetadas consultadas por meio de chamadas regionais e apresentações por escrito:

- APAL
- ASOCIACIÓN PACIENTES CON MAL DE HANSEN DE LORETO
- ASOHANVIDA (Asociación de Personas Afectadas por Hansen Luz y Vida)
- Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines (CLAP)
- ENAPAL
- Felehansen
- Global Leprosy Champions
- HANDA
- IDEA Ghana
- IDEA India
- IDEA Nepal
- KKM
- MAPAL

- MORHAN
- NAPAL Sierra Leone
- PerMaTa
- Président de L'association Sénégalaise de Lutte Contre la Lèpre et les Maladies Tropicales Négligées (ASCL/MTN)
- Purple Hope Initiative Nigeria
- Rengesõ no Kai
- Sungai Buloh's community

Organizações parceiras consultadas:

- Sede central da Leprosy Mission International, e os escritórios regionais em Myanmar, Bangladesh, Índia, Papua-Nova Guiné, e Timor Leste
- The Leprosy Mission Inglaterra e País de Gales
- The Leprosy Mission Trust India

Pessoas Afetadas pela Hanseníase e a Crise Global de Saúde do COVID-19: Recomendações para ONGs e Líderes Governamentais

Recomendações

Para atender às necessidades e desafios enfrentados pelas pessoas afetadas durante a crise do COVID-19, ONGs e líderes governamentais devem:

1. Implementar, rapidamente e de maneira sustentada, ações de alívio em resposta à crise humanitária enfrentada pelas pessoas afetadas e seus familiares ao redor do mundo.
2. Desenvolver e implementar uma estrutura participativa para a ajuda humanitária, que vincule alívio e desenvolvimento. [Acesse aqui, um exemplo desse tipo de estrutura, "Participation by Crisis-Affected Populations in Humanitarian Action - A Handbook for Practitioners"](#).
3. Oferecer suporte financeiro e de capacitação às organizações de base de pessoas afetadas, e estabelecer com essas organizações, o compartilhamento de informações sobre o COVID-19, esquemas sociais nacionais existentes, e informações sobre o acesso aos direitos fundamentais para pessoas na comunidade.
4. Apoiar coalizões entre as organizações de base de pessoas afetadas, com o intuito de elevar sua voz unificada ao nível internacional, e melhorar a tomada de decisões, a defesa e o fortalecimento dos direitos humanos.
5. Após mapeamento do impacto desproporcional do COVID-19, mapear as soluções e os recursos disponíveis. Essas informações precisam estar disponíveis e acessíveis para pessoas afetadas e suas organizações representantes.

6. Garantir padrões éticos no uso de imagens e informações empregadas em estratégias de captação de recursos, incluindo: garantia de consento informado; uso de imagens positivas; apresentação digna das pessoas afetadas, de modo a retratá-las como agentes, ao invés de beneficiários passivos.
7. Implementar uma abordagem de gênero ao apoio humanitário, que empodere as mulheres afetadas.
8. Prestar a devida consideração aos determinantes sociais da hanseníase na designação de respostas à crise, para garantir acesso aos cuidados de saúde. As barreiras extrainstitucionais, como perda de transporte para acesso aos serviços de saúde, perda de fonte de renda, ou dependência de autorização de terceiros no caso de mulheres, também devem ser consideradas.
9. Oferecer apoio aos Programas Nacionais de Hanseníase, para garantir à comunidade, acesso a cuidados continuados para pessoas afetadas, incluindo acesso ao tratamento de reações hansênicas, e continuação de serviços para cuidados de ferimentos e grupos de autocuidado, o mais breve possível.
10. Monitorar a situação de antigas colônias e assentamentos, assim como de hospitais de hanseníase onde pacientes de COVID-19 estão sendo tratados próximos à pessoas afetadas idosas.