

LAÍS MAGALHÃES SILVA

**HANSENÍASE: CONTEXTO HISTÓRICO DA DOENÇA, IMPACTOS
DA LEI DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO E A CRIAÇÃO DAS LEIS
REPARATÓRIAS 11.520/2007 E 23.137/2018**

Belo Horizonte

2023

LAÍS MAGALHÃES SILVA

**HANSENÍASE: CONTEXTO HISTÓRICO DA DOENÇA, IMPACTOS
DA LEI DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO E A CRIAÇÃO DAS LEIS
REPARATÓRIAS 11.520/2007 E 23.137/2018**

Monografia apresentada como requisito de avaliação do curso de Direito da Faculdade de Sabará, para obtenção do título de Bacharel em Direito.

Orientador: Cláudia Leite Leonel

Belo Horizonte

2023

INTRODUÇÃO

A presente monografia tem a intenção de abordar o contexto histórico por trás de uma das doenças mais antigas do mundo, a Lepra (atualmente chamada Hanseníase), que se tem conhecimento do mundo, conhecendo um pouco do contexto histórico da evolução da doença, no Brasil e no mundo, o impacto social e cultural que o estigma que envolve a doença causou em todos os atingidos, e as medidas profiláticas implementadas pelo estado, para conter o avanço da doença.

Vamos abordar os impactos do isolamento compulsório, que culminou na separação de famílias, o desrespeito aos direitos fundamentais básicos que os atingidos sofreram e o impedindo do convívio familiar, em um dos períodos mais importantes da vida dessas pessoas, a infância, visto que os filhos das pessoas atingidas pela doença, eram separados dos seus pais desde o nascimento.

Além disso, faremos uma breve análise do contexto histórico dos momentos em que as políticas de isolamento compulsório foram determinadas em meados de 1949, até quando finalizaram seus efeitos, em dezembro de 1986.

Abordaremos, também, a criação do movimento mais importante na defesa dos direitos e divulgação de tudo que envolve a doença, o Mohran, que desempenha papel fundamental na busca de reparação pela violação de direitos sofrida pelos atingidos pela hanseníase, diante das políticas públicas de isolamento compulsória, impostas pelo estado.

Por fim, abordaremos as leis principais, que foram inspiração para realizar o presente estudo, as Leis, Federal de n.º 11.520/07, que visa reparar os danos sofridos pelos atingidos pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórias, pelo estado. A Lei Estadual 23.137/2018, que indeniza os filhos segregados de pais com hanseníase também submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais e por fim, a mais recente aprovação do Projeto de Lei n.º 3023/2022, que se for sancionada será a maior vitória na vida dos filhos, que buscam a reparação por todos os direitos que tiveram violados em função das políticas públicas impostas pelo estado.

Palavras-chave: HANSENÍASE, PROFILAXIA, COMPULSÓRIO, REPARAÇÃO.

LISTA DE IMAGENS

IMAGEM 1 – Na Idade Média, os doentes eram obrigados a carregar um sino.....	8
IMAGEM 2 – Gerhard Henrik Armauer Hansen.....	9
IMAGEM 3 – Leprosário Cristiano Machado, Sabará.....	11
IMAGEM 4 – Registro do Ato de assinatura da lei 11.520/2007, no Palácio do Planalto, em Brasília.....	23
IMAGEM 5 – Internos do primeiro preventório criado em Minas Gerais, Preventório São Tarcísio.....	26
IMAGEM 6 – Foto: Flávia Bernardo - arquivo da Assembleia Legislativa de Minas Gerais.....	31
IMAGENS 7 e 8 – Filhos separados acompanham votação no Senado Federal.....	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ART – Artigo

UFRJ – Universidade do Rio de Janeiro

DNSP – Departamento Nacional de Saúde pública

DGSP – Diretoria Geral de Saúde Pública

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	3
LISTA DE IMAGENS.....	4
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	5
CAPÍTULO 1. BREVE HISTÓRICO MUNDIAL DA DOENÇA.....	7
1.1. ORIGEM DOS LEPROSÁRIOS.....	11
CAPÍTULO 2. O INÍCIO DA POLÍTICA SEGREGACIONISTA DIRECIONADA AOS DENTES DE LEPROSA.....	12
2.1. PRIMEIRAS MEDIDAS DE CONTROLE DA LEPROSA NO BRASIL.....	14
2.2. A participação de Osvaldo Cruz na história da Lepra e do isolamento no Brasil.....	15
2.3. Principais pontos do Decreto n.º 5.156, de 8 de março de 1904.....	16
CAPÍTULO 3. CRIAÇÃO DA LEI DE ISOLAMENTO DE FORMA COMPULSÓRIA NO BRASIL.....	17
3.1. O INÍCIO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO OBRIGATÓRIO.....	19
CAPÍTULO 4. EMBASAMENTOS LEGAIS PARA A CRIAÇÃO DA LEI DE CONCESSÃO DE PENSÃO ESPECIAL ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUE FORAM SUBMETIDAS A ISOLAMENTO E INTERNAÇÃO COMPULSÓRIOS – LEI 11.520/07.....	22
CAPÍTULO 5. EMBASAMENTOS LEGAIS PARA A CRIAÇÃO DA LEI DE INDENIZAÇÃO AOS FILHOS SEGREGADOS DE PAIS COM HANSENÍASE SUBMETIDOS À POLÍTICA DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM MINAS GERAIS – LEI 23.137/2018.....	26
5.1. MORHAN – A BUSCA PELA REPARAÇÃO DOS FILHOS SEGREGADOS.....	28
5.2. APROVAÇÃO DA LEI 23.137/2018.....	30
CAPÍTULO 6. A POSSIBILIDADE DE EXTENSÃO DA PENSÃO VITALÍCIA AOS FILHOS SEGREGADOS.....	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
REFERÊNCIAS.....	36

CAPÍTULO 1. BREVE HISTÓRICO MUNDIAL DA DOENÇA

Atualmente chamada de Hanseníase, a antiga Lepra, é uma das doenças mais antigas do mundo, o mal de Lázaro como também era conhecida, é uma doença infectocontagiosa, que afeta principalmente as células nervosas e cutâneas, com uma evolução crônica ela se manifesta via lesões na pele, perda de sensibilidade, dores e perda do tato. Vejamos:

A hanseníase é “uma doença infectocontagiosa de evolução lenta, que se manifesta principalmente por sinais e sintomas dermatoneurológicos: lesões de pele e nos nervos periféricos, podendo levar a incapacidades” (Alves, Ferreira, Nery, 2014, p.141).

Não há como precisar exatamente quando a doença surgiu, o mais próximo do seu início que se tem conhecimento são registros da doença no Egito, na China e na Índia, em meados do século VI a. C. antes de Cristo. Há, ainda, discussões que sugerem que o início da doença se deu na Ásia ou África, entretanto não há nenhuma confirmação.

Conforme cita Opromolla, um dos nomes referência na história da Hanseníase:

"é difícil afirmar, com certeza, a época do aparecimento de uma doença baseada em textos antigos, exceto caso haja uma descrição razoável da mesma com citações dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentários e em suposições dos tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações". (Opromolla 1981, p.1)

Levando em consideração que os textos são muito antigos, não possuem descrições exatas e claras de como acontece a contaminação, não é possível definir exatamente como a doença surgiu e como aconteceu a evolução da doença no mundo.

Desde os primeiros registros da doença, percebe-se que a Lepra tem enraizada na sua história um preconceito sem precedentes, pois ter a doença associava o doente ao pecado, a impurezas e a desonra.

Pouco se conhecia sobre a Lepra e por esse motivo ela era muito confundida com outras doenças de pele e venéreas e essa falta de conhecimento alimentava o

preconceito para com os doentes, muitos acreditavam que a contaminação se dava somente pelo contato corporal, de natureza sexual, fazendo com que o doente fosse considerado uma pessoa pecaminosa.

Imbuída de um forte apelo religioso, a doença era vista como uma maldição, fruto de castigo divino, o que causava a exclusão e isolamento dos doentes pela sociedade, motivo esses os quais os doentes eram enviados para leprosários e excluídos da sociedade. Não havia cura para essa doença, então por precaução, os doentes eram identificados, para que as demais pessoas pudessem evitá-los nas ruas.

Aos doentes não era permitido entrar em igrejas, e ainda eram obrigados a usar luvas e roupas especiais, além de carregar sinetas (Imagem 1) ou matracas que anunciassem sua presença, ainda, para que pudessem pedir esmolas, tinham que colocar um saco amarrado na ponta de uma longa vara, afinal, era uma doença sem cura e ninguém queria estar perto de um leproso!



(Imagem 1) Na idade Média, os doentes eram obrigados a carregar um sino no pescoço.

Acreditasse que foi a Igreja Católica que teve as primeiras iniciativas para enfrentar a doença, por volta do ano de 583, determinando que as pessoas acometidas pela doença, fossem afastadas das sadias que não apresentavam sinal da doença. O impacto dessa iniciativa foi expressivo, levando ao aumento do número de hospitais e leprosários, reforçando ainda mais o preconceito contra os doentes.

As primeiras evidências científicas das características infectocontagiosas da doença aconteceram com o registro do descobrimento do seu agente causador, a *Mycobacterium Leprae* (*M. leprae*), que ocorreu em 1873, pelo médico norueguês

Gerhard Henrik Armauer Hansen (Imagem 2), motivo pelo qual passou a ser chamada de Hanseníase, em homenagem ao seu descobridor.



(Imagem 2) Gerhard Henrik Armauer Hansen

Com a descoberta do seu agente causador, a hereditariedade, o pecado e os castigos divinos deixaram de ser cogitados como a contaminação, permanecendo, no entanto, o preconceito e a exclusão social contra os doentes, pois eram confinados com a tese de extinguir o mal.

Citado anteriormente, Diltor Opromolla, foi um Médico e Dermatologista brasileiro que se dedicou ao estudo de pacientes com Hanseníase, e seus estudos sobre a doença são regularmente utilizados em trabalhos científicos para traçar uma linha do tempo sobre o contexto histórico do surgimento da doença no mundo e no Brasil. Conforme cita abaixo:

Nos anos 1100 houve um grande surto de simpatia e piedade pelos hansenianos, encorajado pela Igreja. A criação das primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados a estes doentes datam dessa época. Essas ordens foram responsáveis pela criação de asilos para abrigar os acometidos pela doença. A Igreja ensinava que estas pessoas infelizes eram os pobres de Cristo. (Opromolla, 1981, p.1)

A partir desse “surto de simpatia” pelos doentes, houve a criação destes leprosários, também chamados de asilos, por todos os lados, para abrigar as pessoas acometidas desta doença. No entanto, esses lugares abrigavam pacientes com

diversas outras doenças infectocontagiosas e até mendigos. Há uma estimativa de que na Europa, meados do Século XIII, existiam aproximadamente 20.000 leprosários ou asilos. Número que gradativamente foi caindo, conforme se registrava a desativação destes locais no Século XVII.

O declínio da Doença tem registro por volta de 1870, época em que os dados sobre novos casos de doentes na Europa caíram consideravelmente, atribuindo-se a essa causa a condição sócio econômica do povo no período da Idade Moderna e Contemporânea.

Ao tempo em que os registros da Hanseníase estavam em declínio na Europa, com a conquista dos portugueses e espanhóis, acredita-se que o tráfico de escravos foi responsável por introduzir a doença nas Américas, tornando-as, novas áreas de Endemia Mundial (Serviço Nacional de Lepra, 1960.)

Atualmente, todos os países sul-americanos têm hanseníase, sendo o Brasil o país com mais incidência e prevalência desta doença neste continente, no contexto mundial, o nosso país ocupa o segundo lugar, ficando atrás apenas da Índia (Agência Brasil, 2020).

No Brasil, os primeiros registros da doença são datados do ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro (Yamanouchi et al, 1993), onde foi criado o primeiro lazareto, locais destinados a abrigar os doentes de Lázaro, lazarentos ou leprosos (Brasil, 1989). Também foram identificados casos da doença no Pará e na Bahia. Estima-se que as primeiras ações para o controle da doença partiram de D. João VI, e foram limitadas a internações em asilos e assistência aos doentes, de forma precária. A primeira referência à existência da lepra na cidade do Rio de Janeiro é feita pelo Governador e Capitão Geral do Rio de Janeiro Artur de Si e Meneses que, em 1698, solicitou ao Rei autorização para instalar um hospital para os lázaros com o propósito de "suavizar a situação dos leprosos no Rio de Janeiro", medida esta que indica a existência de um número considerável de doentes na cidade (Sousa-Araújo, 1946).

Todas essas ações, com o intuito de controlar a doença, receberam o nome de Movimento Sanitarista, pois aconteceram na época chamada de Primeira Reforma Sanitária no início do Século XX, e ficou evidenciado que as precárias condições sanitárias do nosso país contribuíram para a difusão da doença, tornando-a "um flagelo nacional", e destacando-a como endemia nacional.

1.1. ORIGEM DOS LEPROSÁRIOS

O Local de internação utilizados para isolar os doentes de Lepra (Hanseníase), eram chamados de Leprosário, e também conhecidos como hospital-colônia, lazareto ou leprocômio. Um dos nomes ao qual eram muitas vezes chamados, Lazareto, se dava em homenagem a São Lázaro, Santo padroeiro das pessoas acometidas da Lepra.

Difundido na Idade Média até o início do Século XX, os leprosários eram tidos como locais de caridade, liderados pela Igreja Católica, no início a maioria dos locais foram instalados, principalmente na Índia e Europa, e quase sempre eram administrados por ordens monásticas cristãs.

No Brasil os leprosários foram criados a partir do decreto n.º 16.300 de dezembro de 1923, com a criação de Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) que instaurou a Inspetoria de Profilaxia e Combate a Lepra e Doenças venéreas, sendo esta responsável pela construção e manutenção desses espaços, consoante as exigências sanitárias previstas na lei para a profilaxia da doença.

Em Minas Gerais, os registros dão conta de que o primeiro Leprosário, Leprosário Cristiano Machado, foi construído em 1845, em Sabará. Abaixo (imagem 3) registro do local:



(Imagem 3) Leprosário Cristiano Machado, Sabará – MG (<https://biblioteca.ibge.gov.br/>)

CAPÍTULO 2. O INÍCIO DA POLÍTICA SEGREGACIONISTA DIRECIONADA AOS DOENTES DE LEPROSA

Neste capítulo veremos um breve resumo do contexto da política de instalação da segregação, aplicada mundialmente, como forma de conter os avanços da Lepra.

Foi na 1ª Conferência Internacional sobre Lepra, em outubro de 1897, Berlim, que ficou estabelecido, como profilaxia, o isolamento dos doentes para conter o avanço da doença, por não haver sinais de descoberta da cura para a doença. A forma de se isolar sugerida na conferência, não ficou exatamente clara, além de não ter sido considerada obrigatória.

Na ocasião dois tipos de isolamentos propostos foram destaques, uma delas foi proposta pela Noruega, que tinha como representante Armauer Hansen e o outro pela Alemanha, representado por Robert Koch¹.

A proposta de Robert Koch baseava-se em leprosários autossustentáveis, que respeitassem as diversidades das pessoas, separassem por sexo e por etnia, proporcionasse uma alimentação boa e os internos gostassem. Eram permitidas as visitas, para melhorar a vida dos internos, de forma que eles se mantivessem no isolamento, e assim evitassem possíveis tentativas de fuga. Havia vigilância para que os doentes não fugissem, e além dos guardas, em cada leprosário tinha um interno, que era eleito “auxiliar de Guarda”². Esse modelo de isolamento era considerado o mais humanitário, se comparado com outros modelos como da Inglaterra e França.

O modelo de proposta da Noruega para o isolamento dos doentes, era baseado de forma mais democrática, em que os doentes poderiam escolher entre se isolar no próprio domicílio ou ir para os leprosários. Esse modelo, considerado como melhor alternativa para o combate do avanço da doença, foi apresentado nas Conferências Internacionais de Lepra que ocorreram em Berlim – 1897 e Bergen – 1909.

Há suposições de que, Armauer Hansen teve forte influência na decisão dos conferencistas para ratificar o isolamento, de forma compulsória, dos doentes.

¹ Robert Koch foi um dos fundadores da microbiologia e dos estudos relacionados à epidemiologia das doenças transmissíveis.

² A escolha de um doente para atuar como “auxiliar de guarda” na vigia dos doentes também foi adotada nos Hospitais-Colônia do Brasil.

Conhecer a Lepra, seus meios de transmissão, se era hereditária ou se era transmitida, tornou-se um desafio para, na época,¹ uma classe de recém-formados médicos, ao qual Hansen, fazia parte, para eles, a cura da doença era algo distante, mas que com o avanço das tecnologias de pesquisa, que inclui instrumentos como o microscópio, doenças como a Lepra poderiam ser melhor estudadas e compreendidas.

Após a descoberta do bacilo da lepra, em 1874, Hansen passou a receber grande prestígio dentre os profissionais leprologistas da época.

Alicerçada na suposta transmissão da Lepra, por hereditariedade, a solução conter a endemia seria o isolamento, uma vez que, ao serem isolados os doentes de lepra, seriam separados e impedidos de reproduzir, cessando a cadeia de transmissão da doença. A questão de ser ou não transmitida por hereditariedade perdurou até meados da década de 1920.

Após a descoberta do agente causador da doença, o *Mycobacterium leprae*, e a possibilidade de transmitir a doença de um indivíduo doente para um indivíduo sadio ficou forte, mas, ainda assim, não diminuiu a importância dada à política de isolamento.

Laurinda Maciel, exímia estudiosa da Lepra e consultora do Ministério da Saúde para assuntos sobre a história da hanseníase no Brasil, em sua tese de doutorado, se posiciona de forma discordante no que diz respeito ao isolamento dos leprosos. Em sua pesquisa de doutorado, a autora menciona o leprologista colombiano Juan de Dios Carrasquilla, que esteve presente na 1ª Conferência e se opõe a política de isolamento:

“Outra voz discordante desta recomendação foi o leprologista colombiano Juan de Dios Carrasquilla, que não compartilhava da ideia de que pudesse haver alguma importância do elemento hereditário no contágio da lepra. Árduo defensor da bacteriologia em detrimento da hereditariedade, se opôs firmemente à obrigatoriedade do isolamento, deixando transparecer que, de fato, não existia uma concordância absoluta em relação ao assunto.” (MACIEL, 2007, P. 204).

Não há registros de participação de especialistas brasileiros na 1ª Conferência Internacional sobre Lepra. Daquela época há registros somente de uma pesquisa relacionada à Lepra, do Dr. Adolpho Lutz, então diretor do Instituto Bacteriológico de São Paulo.

2.1. PRIMEIRAS MEDIDAS DE CONTROLE DA LEPRA NO BRASIL

Nos registros históricos da Lepra no Brasil, a informação é de que o 1º Leprosário surgiu na época do Brasil Colônia, no ano de 1714, na Capital de Pernambuco, Recife. E logo em seguida os registros dão conta que Minas Gerais e São Paulo concentraram as maiores quantidades de colônias do país.

"Como havia o desconhecimento nas formas de transmissão e mecanismos de controle, o primeiro ato foi a proibição do contato do paciente com o não paciente. Isso perdurou por muitos anos", conta a historiadora Laurinda Rosa Maciel, consultora do Ministério da Saúde para assuntos sobre a história da hanseníase no Brasil.

"O que se esperava era que, à medida que a ciência e a indústria de medicamentos avançassem, essas barreiras caíssem, mas todas as mudanças de mentalidade são muito demoradas", explica (www.bbc.com/portuguese/brasil)

Meados de 1741, o Rei José II, ordenou que o então Governador Gomes Freira, funda-se no Bairro de São Cristóvão, Rio de Janeiro, um leprosário, nomeado de Hospital dos Lázaros de São Cristóvão, ao qual foi inaugurado em agosto daquele ano, ficando sob as custas do Governador até o seu falecimento em janeiro de 1763. Desde então a responsabilidade desse leprosário foi assumida pela Irmandade do Santíssimo Sacramento da Candelária. Posteriormente esse local passou a chamar-se Hospital Frei Antônio.

Em 1902, o governo utilizou-se de um tipo de "polícia médica", para mapear a Hanseníase, o que consistia em designação de inspetores da Saúde, instruídos e treinados para identificar e isolar, os doentes de forma impositiva, na tentativa de eliminar o risco de mais contaminações. Foi declarada, então, a política de asilo e institucionalização dos doentes, como uma "questão de Estado", externando o excesso de precaução e o controle total dos doentes.

Segundo dados utilizados pela médica dermatologista e Especialista em Hansenologia pela Sociedade Brasileira de Hansenologia, Dra. Letícia Maria Eidt, as

primeiras medidas tomadas para o controle da doença no Brasil, coincidem, mas, são bem anteriores as que foram discutidas na 1ª Conferência Internacional sobre Lepra, em Berlim. Como podemos identificar no trecho de um dos trabalhos publicados pela Dra. Eidt:

“Segundo dados do Serviço Nacional de Lepra (1960), as medidas legislativas mais importantes até o século XX, ditadas para o controle da hanseníase no território nacional, foram: Lei tornando obrigatório o isolamento dos doentes de hanseníase no Rio de Janeiro, decretada em 1756; o regulamento assinado em 1787 por D. Rodrigo de Menezes para o hospital da Bahia; o isolamento obrigatório dos doentes no Estado do Pará em 1838; proibição do exercício de certas profissões pelos hansenianos em 1848 e de 1883 expedição de legislação apropriada com a criação de hospitais-colônias em Sabará.” (EIDT, Revista Saúde e Sociedade, 2004, v. 13, p. 76)

Todavia, a aplicabilidade do isolamento tornou-se mais efetiva com a implementação do Decreto n.º 5.156, de 8 de março de 1904, após a reforma da Saúde Pública Federal, elaborada por Oswaldo Cruz, que tornou obrigatória, em seu Art. 145, inciso IX, a notificação dos casos de Lepra e determinando consequentemente o isolamento dos doentes, conforme Art. 145, do referido Decreto.

2.2. A PARTICIPAÇÃO DE OSVALDO CRUZ NA HISTÓRIA DA LEPRA E DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO BRASIL.

Nascido em 5 de agosto de 1872, na cidade de São Luís do Paraitinga(SP), Oswaldo Gonçalves Cruz era filho de Bento Gonçalves Cruz e Amália Bulhões Cruz, formou-se na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, em 1892. Especializou-se em Microbiologia e publicou, ainda na graduação, dois artigos em revista de destaque da época. Estudante assíduo, viajou à Paris 1897, onde permaneceu por dois anos aprofundando estudos na área de microbiologia, imunologia e soroterapia, no Instituto Pasteur, além de estudar medicina legal no Instituto de Toxicologia.

Em 1903 assumiu o comando da Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP), onde tinha pela frente um grande desafio, desenvolver campanhas para o

enfrentamento as principais doenças que se disseminavam descontroladamente. Mantendo-se a política de isolamento e foi adotado a notificação compulsória de todos os casos.

Foi consagrado, nacional e internacionalmente, pela atuação incansável na busca pelo controle de transmissão de doenças, incentivou campanhas de vacinação, realizou diversas expedições pelo país, entre 1905 e 1907, buscando informações para a criação de um Código Sanitário para ser utilizado em todo o país, além de reestruturar os órgãos de Saúde e Higiene que já existiam.

2.3. PRINCIPAIS PONTOS ABORDADOS NO DECRETO n.º 5.156, DE 8 DE MARÇO DE 1904

No Decreto n.º 5.156, de 8 de março de 1904, em seu Art. 145, ficou estabelecido que a notificação seria compulsória nos casos das doenças consideradas moléstias, citando a Lepra no Inciso IX. No Capítulo 2, em seu Art. 154, estabeleceu-se o isolamento domiciliar parcial, seguindo os preceitos estipulados pelo órgão de saúde responsável e por fim, no Capítulo VIII, a Lepra foi citada diretamente no Art. 232, do referido Decreto.

No Parágrafo único, onde menciona a aplicação das medidas constantes nos artigos 220, 221, 222, 223, 225 e 226, referem-se as medidas aplicadas à doença Tuberculose, que envolvem notificação de óbitos pela doença, a proibição de residir em habitações coletivas, sujeito a multa em caso de descumprimento, podendo residir coletivamente apenas nas casas em que tiverem Licença especial para recebê-los, não poderão ter emprego em casas comerciais da época, a internação hospitalar seria em alas separadas dos demais doentes, além de em caso de mudança de residência do doente, promover a desinfecção geral do domicílio, incluindo renovar papéis de parede, renovação de pintura completa e arejar abundantemente o ambiente. Sob pena de, em casos de descumprimento, sofrer penalidades como multa.

CAPÍTULO 3. CRIAÇÃO DA LEI QUE IMPÔS O ISOLAMENTO DE FORMA COMPULSÓRIA NO BRASIL

Nesse capítulo veremos a evolução da legislação que instituiu o isolamento de forma compulsória no Brasil. Na sequência de menções de políticas públicas voltadas ao tratamento e profilaxia das doenças infectocontagiosas, está a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) a partir do decreto de N. 3.987, de 2 de janeiro de 1920, que possibilitou a reorganização dos serviços de saúde no Brasil, e extinguiu a antiga Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP). Nomeado como diretor, o médico infectologista, sanitarista, bacteriologista e cientista brasileiro, Dr. Carlos Chagas, que ficou responsável pela efetivação da aplicação das atribuições da DNSP tais como, serviços sanitários, de higiene, estudo geral de tratamento e profilaxia de doenças, fiscalização de medicações e alimentos para cumprimento nas normas sanitárias vigentes. A criação desse departamento foi considerada como precursora da nacionalização das públicas de saúde e de saneamento básico no país.

A precariedade nas questões sanitárias que permeavam a Cidade do Rio de Janeiro, no início da Primeira República, conduziu a uma reforma da estrutura que administrava os órgãos de saúde pública. Contudo, com o aumento da demanda pelos serviços públicos, evidenciou-se os limites aos quais o governo federal poderia atuar nos estados. Havia a necessidade de uma política de saúde pública que, de forma uniforme e centralizada, trabalharia para a efetivação dos serviços em todos os estados, uma vez os estados demonstravam incapacidade econômica para lidar com a desproporcional e crescente demanda.

Identificada como questão de saúde pública, a situação ganhou destaque no meio dos movimentos sanitaristas da época, que apontavam a precariedade das condições sanitárias dos brasileiros, como resultado da ausência de investimentos do poder público.

Na sequência da criação de legislações consoante a realidade da saúde e voltada para as demandas sanitárias, o marco inicial do isolamento de forma compulsória, no Brasil, se deu por meio do Decreto 16.300 de 31 de dezembro de 1923, com a regulamentação do Departamento Nacional de Saúde Pública, assim, foi

instituído o isolamento compulsório e definiram-se as autoridades competentes para a efetivação do novo regime criado.

O documento traz em seus artigos iniciais Cargos e funções, enquanto no Título V, Capítulo I, artigos detalham os objetivos e atribuições inerentes aos cargos direcionados a profilaxia da Lepra.

Os inspetores, cargo máximo na hierarquia da Diretoria Geral do Departamento Nacional de Saúde Pública, tinham como principal função inspecionar e orientar os serviços de combate à doença em todo o território nacional. O Cargo era complexo, pois se imbuía de responsabilidades gerais como estudar, observar, fiscalizar, entre várias outras atribuições para a manutenção da profilaxia da Lepra.

Já no seu Capítulo II, do mesmo título, definiu-se uma profilaxia especial para os doentes de Lepra, onde após notificação de casos suspeitos e o diagnóstico fosse positivado por médicos, os médicos deveriam indicar para qual estabelecimento o doente deveria ser encaminhado para fazer o isolamento nosocomial, locais estes os quais foram definidos como colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais e asilos. Ressalta-se que no art. 143, ficou expressamente proibido que nenhum doente de Lepra poderia ser isolado sem a prévia confirmação do seu diagnóstico pela inspetoria de profilaxia da Lepra. Ainda no art. 143, nos casos em que ficassem com a confirmação do diagnóstico pendente para o posterior isolamento da doença, ao passo da confirmação, a inspetoria deveria se dirigir ao domicílio do doente para orientá-lo a obrigatoriedade do isolamento, seja ele no seu próprio domicílio ou em algum dos locais de isolamento nosocomial. E se o doente optasse por isolamento domiciliar, a inspetoria de profilaxia da Lepra designaria vigilância para certificar-se de que o isolamento estava sendo cumprido.

Em 1933 realizou-se no Brasil a 1ª Conferência Nacional de Leprologia, onde se reuniram no Rio de Janeiro, os representantes da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, a conferência teve como resultado a nomeação de uma comissão técnica para uniformizar os métodos de profilaxia que estavam sendo utilizados contra a Lepra no Brasil. A comissão teve como foco a criação do Conselho Nacional de Profilaxia da Lepra, com principal motivo, cooperar com as ações do governo para conter o avanço da doença.

3.1. O INÍCIO DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO OBRIGATÓRIO

Com a promulgação da Lei n.º 610, de 13 de janeiro de 1949, em seu 1º art. a política do isolamento compulsório não só foi reafirmada, como também se estendeu aos seus familiares e o tratamento foi classificado como obrigatório, regular e gratuito. Para os casos em que fossem identificados a hipótese de que os familiares estivessem contaminados, criou-se um sistema denominado tripé, sendo leprosário, dispensário e preventório, fazendo com que todos fossem isolados.

O isolamento compulsório domiciliar dos adultos, ainda era permitido e estava previsto na lei, desde que respeitado o isolamento obrigatório e o domicílio atendesse as regras sanitárias exigidas pela lei. Na prática, há relatos de que em algumas colônias, a superlotação obrigava os doentes a ficar em sua residência, aguardando vaga para se internar na colônia. Mesmo nos casos mais graves que necessitavam do atendimento médico diário e regular, que o doente só teria acesso se estivesse dentro da colônia.

Nos leprosários ficavam os doentes adultos, que já tinham diagnósticos de Lepra, para os dispensários eram encaminhados os parentes, ou pessoas que tinham contato próximo com a família, mas que não possuíam confirmação de diagnóstico. Já os filhos dos infectados eram encaminhados para preventórios ou educandários, onde ficavam internados e só poderiam sair ao alcançar a maioridade, ou ser retirados pelos pais biológicos, ou ainda, por parentes, com autorização dos pais, por fim, em último caso, eram encaminhados para adoção. A separação dos filhos que nasceram dentro das colônias foi determinada pelo art. 15, obrigando que todo filho recém-nascido deveria ser imediatamente afastado da convivência com os pais.

Em consequência dessa separação e com o peso dos relatos que se ouvia, de que as crianças sofriam diversos tipos de violência, humilhações e muitos outros tipos de sofrimentos dentro dos Preventórios e educandários, devido a isso é que muitos pais optavam por abdicar do poder familiar e ceder os filhos para a adoção.

Sabe-se que milhares de crianças foram colocadas para adoção, pelo motivo citado anteriormente e também pelo fato de que os pais tinham medo de não conseguir se curar e não poder sair para criar seus filhos, dessa forma, na esperança de que os filhos, saudáveis, pudessem ter uma vida digna, autorizavam o encaminhamento de seus filhos para adoção, com a garantia de que os preventórios e educandários

somente autorizariam os processos de adoções se verificassem que a família adotante se mostrasse capaz de fornecer um lar saudável e feliz a seus filhos.

Em virtude da obrigatoriedade do isolamento, aos doentes que se recusavam a ir para os estabelecimentos do governo, estes eram cassados e recolhidos para o cumprimento do isolamento, e quando eram encontrados, ao se separarem das suas famílias, acontecia uma desestruturação familiar com consequências permanentes. Assim, não é possível mensurar o sofrimento que essa desestruturação causou nas famílias e pior ainda nos filhos separados, ainda no início da vida, sem a oportunidade de conviver com seus pais e ter uma infância digna. Vejamos esse trecho do Dossiê, feito pelo Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN):

“A perda do vínculo e a desestruturação familiar foram, sem qualquer dúvida, a pior consequência que a história do isolamento compulsório trouxe para os filhos de pessoas com hanseníase. Não obstante, outros aspectos sociais, como o acesso ou manutenção de uma oportunidade formal de trabalho, também representa uma das grandes dificuldades encontradas pelas pessoas que sofreram o isolamento e também pelos filhos afastados dos pais.” (Dossiê – A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil)

Devido a isso e por todo contexto de tudo que esses filhos separados sofreram, mesmo sem contrair biologicamente a doença, o impacto social da separação os tornam, também, atingidos, isso porque tanto a ida dos pais para a colônia ou por serem filhos de doentes, impossibilitaram a convivência com os pais e a consequência disso foram os imensuráveis transtornos psicológicos que eles sofreram.

O Isolamento compulsório como forma de profilaxia da doença, legalmente, vigorou até meados da década de 60, quando da promulgação do Decreto n.º 968, de 7 de maio de 1962, que teve como principal mudança na profilaxia o fim do isolamento compulsório, a orientação para o tratamento ambulatorial e a aplicação de medidas que não provocassem a desestruturação familiar. Entretanto, mesmo após a revogação da Lei n.º 610/49, em 1968, pela Lei n.º 5.511/68, seus efeitos ainda perduraram, e manteve-se a internação compulsória dos filhos de pais atingidos pela hanseníase, logo no seu nascimento, cessando seus efeitos somente no ano de 1986.

Dados de um levantamento feito pelo MORHAN, estima que cerca de 80 mil crianças foram separadas da convivência familiar, no período de 1949 e 1986, em todo o Brasil.

Findada a política de isolamento compulsório, os hansenianos se viram diante da questão de para onde vamos agora? Supostamente livres, digamos isso porque o estigma enraizado na sociedade ainda os isolavam e os prendia nas colônias. E para os que saíam ficava a dúvida, de para onde ir, visto que a quebra do vínculo familiar, viver na colônia e ser atingido pela hanseníase, era como se identificavam.

A falta de preocupação do estado, com a questão social que os internos sofriam, não foi considerada na profilaxia da doença. Reflexo disso foi o impacto sofrido pelos doentes, ao voltar para o convívio social, ao passo que tiveram que lidar com uma sociedade que os havia esquecido, devido ao isolamento.

Deste modo, ficou nítido que a política sanitária para conter o avanço da doença, baseada, tão somente, no isolamento compulsório dos doentes, pode ser considerada um dos maiores fracassos da história profilática das doenças infectocontagiosas do nosso país, tendo em vista que não houve comprovação da diminuição nos números de casos da doença e pela inimaginável forma com que violou direitos fundamentais, quando da privação de direitos como à liberdade, ao convívio social e familiar, enfim a uma vida digna.

CAPÍTULO 4: EMBASAMENTOS LEGAIS PARA A CRIAÇÃO DA LEI DE CONCESSÃO DE PENSÃO ESPECIAL ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE QUE FORAM SUBMETIDAS A ISOLAMENTO E INTERNAÇÃO COMPULSÓRIOS – LEI 11.520/07

Neste capítulo, ao analisar o contexto histórico da doença e da política de profilaxia da Lepra, demonstrados até aqui, abordaremos as manifestações dos doentes e seus pedidos de reparação junto ao estado, por todos os direitos aos quais foram lesados e a conseqüente criação da lei de reparação.

No entanto, antes de mencionar as efetivas ações do estado para mudar os rumos dessa história e reparar os brasileiros vítimas dessa política, iniciaremos com uma breve apresentação do movimento que os defende, o MORHAN e foi o responsável por levar ao governo os pedidos de reparação feitos pelos atingidos.

Criador do Morhan, Francisco Augusto Vieira Nunes, contraiu a doença aos 6 anos e logo que chegou ao Leprosário Souza Araújo, recebeu o apelido de Chico Bacurau, a razão deste apelido nunca foi conhecida. Impedido de frequentar escolas e autodidata, formou-se e virou professor.

Forjado em uma vida de militância efetiva de seu criador, o Morhan foi criado como uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 1981 e pioneira no propósito de eliminar a hanseníase através da conscientização sobre as formas de contágio da doença, que se dava pelo contato próximo e prolongado, diferente do que o senso comum perpetuava, e pela criação de políticas públicas de saúde eficientes. A luta do Morhan baseia-se na garantia e no respeito dos direitos das pessoas atingidas e dos seus familiares. Engajada na busca pela compreensão, o foco da sua missão é que a sociedade aceite que a hanseníase é uma doença comum, tem tratamento e cura, e que o preconceito e o estigmas enraizados em torno da doença, sejam eliminados. Possui atualmente representação em quase todos os estados brasileiros. O trabalho do Morhan sempre foi realizado de forma voluntária, por pessoas que possuem ou não a doença, as que tem por objetivo comum cooperar pela mesma causa.

Ao ganhar visibilidade e difundir suas lutas pelo país, o movimento foi ganhando adeptos e defensores da causa e entre eles destacou-se o então Senador, Tião Viana (PT-AC), que acolhendo as demandas do Morhan, propôs um projeto de Lei que promovia a reparação.

Enfim, a luta por reparação parecia estar chegando ao fim, quando em 2006, após a realização de uma audiência com o Morhan, o então presidente Luiz Inácio da Silva determinou a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial, com o intuito de diagnosticar e propor medidas para reparar a violência sofrida pelos atingidos da hanseníase. A finalidade era o reconhecimento e a responsabilização do estado pelas violações que os doentes sofreram, possibilitando condições melhores de vida e o resgate da dignidade dos atingidos. Visto que se tratava de uma dívida com esses brasileiros, enfrentar o problema servia de exemplo e aprendizado para os demais gestores públicos. Não era tarefa simples, tendo em vista o estigma enraizado na sociedade, causando a exclusão social.

Com a assinatura da medida provisória de n.º 373, assinada pelo então presidente Luiz Inácio da Silva, em 24 de maio de 2007, e com a decretação do seu regulamento, instalou-se a Comissão Interministerial de Avaliação, que imediatamente começou seus trabalhos administrativos. E logo em seguida, em 18 de setembro de 2007, a Medida provisória foi convertida pelo Congresso na Lei n.º 11.520, concedendo pensão vitalícia às pessoas com hanseníase que tenham sido submetidas, pelo governo, a internação e isolamento compulsórios em hospitais colônia. Tornando o Brasil o segundo país a reparar os danos causados pelo isolamento, atrás apenas do Japão. No momento da assinatura da Lei estavam presentes representantes do Morhan e atingidos, e foi marcado de muita emoção, lágrimas e palmas. Vejamos a seguir um registro do dia (Imagem 4):



(Imagem 4) Ato de assinatura da lei 11.520/2007, no Palácio do Planalto, em Brasília.

A conversão da medida em Lei foi muito comentada, pelo curto espaço de tempo transcorrido entre a audiência com o presidente e o início dos pagamentos das pensões. Entre os representantes do Morhan presentes na sessão, estavam várias pessoas que também eram atingidos, uma delas era o Cristiano Cláudio Torres, que ao quebrar protocolos, solicitou a fala e foi autorizado. Contou que foi enviado ao preventório logo que nasceu, assumiu que não respeitava os protocolos e regras impostos, principalmente a proibição de relacionamentos entre internos, casou-se com outra interna e sofreu as consequências, acabando preso por desobedecer às regras. Atualmente, Cristiano faz parte da Comissão Interministerial de Avaliação, representando o Morhan.

A reparação veio através da concessão de uma pensão vitalícia, para as pessoas atingidas pela hanseníase, internadas compulsoriamente em hospitais colônia, até 31 de dezembro de 1986. As pessoas que se encaixam nos requisitos devem preencher formulário de requerimento, juntar com a documentação específica que comprova os requisitos para a sua concessão, e encaminhar o pedido para a Comissão interministerial de Avaliação que procederá à análise e parecer dos requerimentos. Os requerimentos serão analisados pela Comissão Interministerial de Avaliação, que irá instaurar processo administrativo e dar o parecer, podendo ser deferido ou indeferido. De início, a análise dos requerimentos foi um pouco lenta devido à adaptação dos integrantes da Comissão, mas essa lentidão não durou muito, visto o empenho da Comissão, possibilitando um fluxo maior de avaliação e o aumento do número de requerimentos analisados.

Como critério essencial para a concessão da pensão, é necessário comprovar a efetiva segregação, e para tanto são permitidos vários meios de prova.

Importante mencionar que para a concessão da pensão, a lei utiliza de conectivos para os termos internação e isolamento, sendo que os dois tem que ocorrer juntos. Já que os casos de somente internação eram tratados como tratamento e já havia previsão legal para tal. A segregação seria efetiva pelo isolamento, a partir do momento que acontecia a limitação da liberdade de ir e vir.

Contudo, apesar da concessão da pensão, os danos causados não foram totalmente reparados, uma vez que, mantêm-se necessárias medidas eficientes que promovam a educação da população no sentido de auxiliar os atingidos na superação do preconceito e da discriminação por eles sofridos, respeitando assim seus direitos humanos.

As colônias que ainda existem, abrigam idosos, pacientes antigos que perderam vínculos familiares ou não possuem parentes fora, ou que permanecem lá simplesmente por não ter condições de sobrevivência fora da colônia. Muitos, apesar de curados, permanecem também, pois ainda dependem de tratamentos intensivos devido às sequelas deixadas pela doença. Sequelas também foram deixadas na alma dessas pessoas, na memória as marcas das violências sofridas permanecem em suas histórias e podem, talvez, nunca serem esquecidas.

A conquista da reparação financeira possui muitos heróis, alguns conhecidos, outros não, finalizo esse capítulo citando um desses heróis, o José Garcia da Cruz, as últimas notícias que se teve dele, em 2015, estava com seus 110 anos, e era o mais antigo paciente do Hospital São Julião, onde foi segregado desde 1941 e ainda morava, pois mesmo após se curar, a família o havia abandonado, então ele ali permaneceu. Na época, ainda lúcido, narrava como foi obrigado a abandonar seu emprego e como foi internado compulsoriamente, relatou ainda que foi expulso de casa pelos pais, e que ao passar pelas ruas as pessoas fechavam as portas. Vovô Zé, como era chamado, foi o primeiro a receber a pensão, e a notícia boa veio em forma de presente, chegando um dia antes do natal de 2007.

CAPÍTULO 5. EMBASAMENTOS LEGAIS PARA A CRIAÇÃO DA LEI DE INDENIZAÇÃO AOS FILHOS SEGREGADOS DE PAIS COM HANSENÍASE SUBMETIDOS À POLÍTICA DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM MINAS GERAIS – LEI 23.137/2018

Neste capítulo vamos abordar como a perda do vínculo e a desestruturação familiar, se tornaram a pior consequência que o isolamento compulsório poderia causar para os filhos de pessoas atingidas pela hanseníase e as ações que culminaram na Lei que indeniza os filhos separados dos pais com hanseníase isolados no período compulsório.

Sabe-se até aqui que, logo que nasciam, as crianças eram retiradas dos pais e levadas para serem internadas em Preventórios ou Educandários (Imagem 5), onde viveram até que atingissem maioridade, fossem retiradas por familiares, ou fossem adotadas legal, ou ainda, até que a política de internação imposta a eles, em consequência do isolamento compulsório dos pais, fosse extinta.



(Imagem 5) Internos do primeiro preventório criado em Minas Gerais, Preventório São Tarcísio.

Citamos um trecho do Dossiê, Filhos separados, escrito pelo Morhan em que descreve a separação os filhos separados que vão para adoção:

Muitas delas também foram encaminhadas para adoção, independente da autorização dos pais, onde tiveram suas identidades violadas, uma vez que foram obrigadas a conviver e se socializar com pessoas das quais nunca tiveram vínculo e que nem sempre possuíam o

verdadeiro interesse de constituir uma família. (Dossiê, Morhan, 2007, pag. 11)

Muitas crianças, após a adoção, tiveram seus nomes mudados e foram emitidos novos documentos de identificação, que alterariam sua identidade e os desvincularia da família original. Violações como essas podem ser comprovadas, pelo conhecimento de que alguns filhos possuem mais de uma certidão de nascimento, e na forma mais grave de alteração da identidade está a emissão de certidões de óbito para crianças ainda vivas, o que facilitaria os processos de adoção.

Como resultado dessa violação de direitos, ainda hoje há muitos filhos que não fazem ideia de quem são filhos, biologicamente, e mesmo quando buscam informações sobre a sua origem, junto as colônias, nem sempre obtém êxito, algumas se empenham em ajudar, fazer busca ativa de documentos e informações, até mesmo entre os internos que ainda residem e possam ter lembranças que ajude a contar a história do filho, quanto também há colônias que não fazem a menor questão de ajudar e ainda, nos casos mais graves, omitem informações. A esses filhos foi negado o direito a informações sobre as suas origens, tanto quanto foi negado aos seus pais o direito de saber para onde seus filhos foram levados.

Há ainda os casos em que os filhos não foram abandonados pelos pais, até porque não havia outra opção, a separação era impositiva, mas sim abandonados pelo estado, que não garantiu que crescessem com dignidade, nos locais em que ele mesmo os internou.

Essas crianças, hoje adultos, relatam os horrores que sofreram para atravessar essa fase da vida, em que amplamente tiveram seus direitos violados, denunciam as graves formas de violências físicas e psicológicas e até violências sexuais, que sofreram e afirmam ainda que, o estado tinha conhecimento do que acontecia, entretanto, ignorava. Relatos dos filhos publicados em diversos artigos que tratam dessas violências, dão conta que dentro dos educandários eles passavam fome, eram usados como mão de obra infantil, eram obrigados a tomar remédio para dormir, além de serem constantemente agredidos com tapas. Em consequência do que sofreram, é perfeitamente compreensível o fato dos filhos separados se sentirem inferiorizados e prejudicados até hoje.

A luta desses filhos era que o estado reconhecesse que eles também foram isolados, privados de seus direitos e que as violências sofridas fossem reparadas.

Sabe-se que muitos dos filhos que foram encaminhados para Educandários e Preventórios, retornaram as suas famílias, sejam com os próprios pais, sejam com tios, avós ou até mesmo conhecidos das famílias, adotados ou não.

Todavia, mesmo após esse retorno, ainda que já adultos, ainda são atormentados pelas sequelas desse período, a separação dos pais e a falta de afeto em uma fase tão importante da vida, fase essa fundamental de aprendizado, de formação de caráter, onde a convivência familiar é base para a formação do adulto que vai ser tornar-se.

Adicionalmente, ao mencionar os casos de adoção, mesmo nos casos em que havia consentimento dos pais, o ato não foi totalmente congraçado. Era melhor do que permitir-lhes o sofrimento e violações impensáveis que eles sabiam que poderia acontecer aos seus filhos.

Mesmo não havendo previsão legal, há relatos de casos em que os filhos moraram com os próprios pais dentro das colônias. Entretanto, os responsáveis pelas instituições não confirmam a informação, por não ser permitido legalmente.

A ausência da garantia dos seus direitos básicos, na fase inicial da vida, em estão ainda mais vulneráveis, reflete, agora, na fase adulta da vida desses filhos. Reflexo disso, para dizer o mínimo, o analfabetismo é atinge número relevante dentre os filhos, e teve impacto direto no desenvolvimento individual dessas pessoas.

É triste pensar em como esses filhos viveram e o que tiveram que suportar nos locais aos quais foram enviados, no que diz respeito ao impacto da ausência do vínculo familiar e do convívio com os pais.

5.1 MORHAN - A BUSCA PELA REPARAÇÃO DOS FILHOS

Após a concessão da pensão especial as pessoas atingidas pela hanseníase e internadas em isolamento compulsório, firmes na luta pelo respeito aos direitos dessas pessoas e de seus filhos, o Morhan, começou então, uma nova batalha, dessa vez em favor dos filhos, quer seja o reconhecimento pelas violações dos direitos sofridas por esses filhos.

Dos maiores desafios que o movimento enfrenta é a exigência do efetivo direito dos atingidos, que com previsão legal na Constituição brasileira, ao passo que estes não conseguem acessar esses direitos.

A luta do Morhan foi longa e árdua, até alcançar a reparação do estado em favor dos doentes de hanseníase atingidos pelo isolamento compulsório, resultando na Lei 11.250/2007. Por outro lado, crescia outro movimento que pedia por reparação do estado, o dos filhos segregados da convivência com os pais, que se sentiam injustiçados, uma vez que a concessão da pensão especial, não os contemplaria.

Vejamos o trecho do “Projeto Colabora”, em uma matéria sobre hanseníase e os filhos atingidos, que cita:

“Essa é a maior história de alienação parental feita pelo Estado Brasileiro contra um grupo de pessoas, porque eles (os filhos) foram criados para ter horror de suas famílias. É uma questão de justiça. O Estado precisa completar o ciclo de indenização e reparar o outro público que sofreu os mesmos danos da internação compulsória.”
(<https://projetcocolabora.com.br/ods3/hanseniaze-ex-internos-recebem-pensao-mas-reparacao-a-filhos-demora/>)

Membro coordenador do Morhan em Minas Gerais, o cientista e advogado Thiago Flores, sempre defendeu que o estado complete o ciclo de reparação e indenizasse também os filhos separados dos pais. Vejamos uma de suas falas para o do “Projeto Colabora”, em uma matéria sobre hanseníase e os filhos atingidos, em que diz:

“ — Quando a gente analisa a política pública higienista, percebemos que não existiu uma lei para os doentes, diferente de uma lei para os filhos. Os filhos separados fazem parte da mesma política de isolamento compulsório, nos mesmos moldes, a única diferença é que eles não tinham a doença. Nos termos jurídicos atuais, a gente fala que essa é a maior história de alienação parental feita pelo Estado Brasileiro contra um grupo de pessoas, porque eles (os filhos) foram criados para ter horror de suas famílias. É uma questão de justiça. O Estado precisa completar o ciclo de indenização e reparar o outro público que sofreu os mesmos danos da internação compulsória. “ (<https://projetcocolabora.com.br/ods3/hanseniaze-ex-internos-recebem-pensao-mas-reparacao-a-filhos-demora/>)

Como resultado dessa luta por reparação defendida pelo Morhan, representantes do povo em vários estados do Brasil, iniciaram discussões de projetos de leis que visassem a reparação almejada pelos filhos segregados, impedidos da convivência com seus pais. Minas Gerais foi, então, pioneira na criação e aprovação de um projeto de lei de garantiu um mínimo de reparação a esses filhos, em 2018.

5.2. APROVAÇÃO DA LEI 23.137/2018.

Diante dos fatos expostos até aqui, reuniu-se um conjunto de argumentos sólidos aos quais, deram embasamento legal para a criação de um projeto de lei que visasse reparar os danos causados aos filhos segregados dos pais em função do isolamento compulsório.

No que diz respeito à culpa ou dolo das ações do estado na profilaxia utilizada contra a Lepra (nome esse em desuso desde 1995, por determinação da Lei n.º 9.010, com finalidade de diminuir o estigma que o nome carregava, passando desde então a ser utilizado somente o nome Hanseníase) quando impôs a separação de forma compulsória dos filhos de atingidos pela hanseníase, possuía o amparo da Lei Federal n.º 610/1949, lei essa que trazia uma profilaxia desatualizada da doença, se comparado as demais medidas, no mundo, no mesmo período, mas que estava resguardada pela previsão legal.

Por conseguinte, não havendo ato ilícito, vez que o estado estava e em estrito cumprimento do dever legal, ao desempenhar práticas e atividades que estavam previstas na lei. No contexto geral é reduzida a culpabilidade do estado, em razão de ausência de discricionariedade de ato previsto na lei, conclui-se portando que a atuação do estado foi legal.

Contudo, o estado reconhece que sua inércia temporária e suas ações equivocadas, causaram danos aos atingidos pelas suas políticas públicas. Assim sendo, e com o intuito de atender a demanda por justiça, aos qual os filhos separados tanto pediam, e reconhecendo sua falha, reparando os danos causados, foi aprovada lei de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais.

A proposta de Lei 4828/2017, que deu vida a essa busca por reparação, partiu do então Deputado Estadual Antônio Jorge, Partido Popular Socialista (PPS)(atual Cidadania), que determinava o pagamento de uma indenização as pessoas que foram impedidas da convivência com os seus pais, encaminhadas a preventórios ou educandários na época em que vigorava o isolamento compulsório e que atendam aos demais critérios estabelecidos na referida lei, conforme detalharemos mais adiante.

A proposta de Lei 4828/2017 foi aprovada em plenário, no dia 21 de novembro de 2018, momento esse mais uma vez acompanhado pelos filhos, conforme registro a seguir (Imagem 6):



(Imagem 6) Foto: Flávia Bernardo - arquivo da Assembleia Legislativa de Minas Gerais

Após a aprovação do projeto de lei, logo em seguida, em 10 de dezembro de 2018, a Lei 23.137 foi aprovada, sendo amplamente comemorada como uma vitória pelos filhos segregados.

A Lei 23.137/2018 foi regulamentada pelo Decreto n.º 47.560 de 13 de dezembro de 2018, decretou os critérios para o recebimento da indenização e instituiu uma Comissão de Avaliação, composta por membros de vários órgãos do estado e de integrantes dos movimentos "Somos Todos Colônia" STC e do Morhan, que foi responsável por estabelecer um cronograma de análise, valor da indenização, esta com aval da Câmara de Orçamento e Finanças – COF e da elaboração do regimento interno da Comissão.

Para o recebimento da indenização que prevê a Lei 23.137/2018, os requerentes devem atender aos seguintes requisitos, simultaneamente, ser filho de pai ou mãe, atingido pela hanseníase e submetidos a isolamento compulsório; tenham sido encaminhados a preventórios ou educandários ou tenham permanecido em colônia separado do pais ou do convívio social; possuam renda inferior a 04 salários mínimos e por último, não seja beneficiário da pensão especial de que trata a Lei Federal n.º 11.520/2007.

Ao passo que as pessoas entendam que sem encaixam nos critérios e querem requerer a indenização, deverão protocolar requerimento, nos locais autorizados, juntamente com todos os documentos necessários a comprovação dos critérios de trata a Lei, observando-se sempre os procedimentos e as condições previstas no decreto que regulamenta a referida lei.

Insta mencionar que o Morhan, à época, se mostrou indignado pela demora no início das análises dos processos realizadas pela Comissão de Avaliação, que tiveram seu começo somente em novembro de 2019, quase 1 ano após a aprovação da Lei.

Na sequência do recebimento da documentação dos requerentes, a Comissão de Avaliação, instaura processo administrativo para a análise dos requerimentos que, posteriormente, são separados em lotes consoante a data de solicitação do benefício e respeitando as condições de prioridade, conforme prevê a Lei n.º 12.008 de 29 de julho de 2009, para os requerentes com idade superior a 60 anos e aqueles portadores de doenças graves, que apresentem laudo médico.

Iniciados os trabalhos da Comissão de Avaliação, segundo o Morhan, os primeiros pagamentos começaram a ser feitos em março de 2021.

Segundo o Morhan, foi entregue, à época, à presidência da república um arquivo de cadastro, contendo 4 mil registros de pessoas que pleiteavam a reparação através da indenização. Mas que apesar de terem esse número de registros, não conseguem estimar a quantidade exata de pessoas afastadas dos pais.

A aprovação da indenização aos filhos, foi considerada mais uma vitória para o Mohran, e permitiu a esses filhos um mínimo de reparação em função do imensurável sofrimento a que sofreram.

Cabe ressaltar que condição para o recebimento da indenização nos casos em que a Comissão de Avaliação de parecer deferindo a indenização, o pagamento somente é realizado mediante a assinatura de Termo de Reconhecimento pelo beneficiário em que reconheça a plena reparação material por parte do Estado em razão da política de segregação compulsória a que foi exposto.

Ao que se sabe, os filhos se sentem lesados ao assinar esse Termo de Reconhecimento, visto que não entendem o suposto valor de R\$ 14.000,00 reais, pagos até então pelo Estado, sejam suficientes para reparar todos os danos que sofreram e entendem o valor como uma reparação simbólica.

CAPITULO 6. A POSSIBILIDADE DE EXTENSÃO DA PENSÃO VITALÍCIA AOS FILHOS SEGREGADOS

Ao finalizar esse trabalho, com satisfação, foi possível mencionar a vitória final dos filhos segregados, que apesar ainda pendente de sanção ou veto, do atual Presidente da República, Luís Inácio da Silva, a aprovação recente no Senado Federal do Projeto de Lei n.º 3023/2022, que estende a Pensão vitalícia, para aos atingidos pelo isolamento compulsório, de que trata a Lei 11.520/07, reflete o amadurecimento do estado no reconhecimento do grau severo da violência sofrida, também pelos filhos segregados (imagens 7 e 8).



(Imagens 7 e 8) Filhos separados acompanham votação no Senado Federal.

O atual assessor do Morhan, Artur Custódio, que articulou politicamente, com os Senadores e representantes dos Filhos Separados, manifestou grande felicidade com a aprovação do Projeto de Lei n.º 3023/2022, definindo como uma grande vitória, declarando:

“Esse trabalho é de todos nós, de muitas mãos, além da nossa militância, das assessorias dos parlamentares e de todos que ajudaram nos bastidores, é um momento histórico de comemoração”. (Declaração de Artur Custódio, para o Jornal Folha de Pernambuco. 02/11/2023)

Cito ainda a fala do Coordenador do movimento jurídico, Deputado Federal Thiago Flores, na ocasião da aprovação do Projeto de Lei n.º 3023/2022, vejamos:

“ Essa aprovação vem consagrar essa luta iniciada em 2011 com o deputado Diego Andrade, que apresentou e deu início ao PL na Câmara dos Deputados. Para Flores, essa aprovação coroa mais de uma década de luta nas casas legislativas na questão da justiça de transição, de reconhecimento dos direitos humanos violados desse grupo de pessoas, que assim como seus pais, foram vítimas da segregação compulsória da hanseníase. O dia de hoje é de alegria e comemoração” (Flores, Thiago, Deputado Federal).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer desse trabalho, ao abordar desde o início os registros históricos que envolvem as informações sobre umas das doenças mais antigas do, que se tem conhecimento do mundo, conhecemos um pouco do contexto histórico da evolução da doença, no Brasil e no mundo, o impacto social e cultural que o estigma que envolve a doença, causa na vida dos doentes e de seus familiares, as medidas de profilaxia com a Lepra, que previam de início somente o isolamento dos seus doentes e posteriormente, tornando esse isolamento compulsório, separando famílias, desrespeitando direitos fundamentais básicos das pessoas e impedindo o convívio familiar, em um dos períodos mais importantes da vida pessoas, a infância, uma vez que os filhos das pessoas atingidas pela doença, eram separados dos seus pais logo ao nascer.

Além disso, fizemos uma breve análise do contexto históricos dos momentos em que as políticas de isolamento compulsório foram determinadas em 1949 e quando foram extintas em 1986.

Abordamos, também, a criação do movimento mais importante na defesa dos direitos e divulgação de tudo que envolve a doença, o Mohran, que desempenhou papel fundamental na conquista da reparação pela violação de direitos sofrida pelos atingidos pela hanseníase, diante das políticas públicas de isolamento compulsória, impostas pelo estado.

Sejam elas a Lei Federal n.º 11.520/07, que reparou os danos sofridos pelos atingidos pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórias, pelo estado. A Lei Estadual 23.137/2018, que indeniza os filhos segregados de pais com hanseníase também submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais e por fim, a recente aprovação do Projeto de Lei n.º 3023/2022, que apesar de ainda estar pendente de aprovação ou veto, pelo atual presidente, já é tido como a maior vitória na vida desses filhos, que buscam a reparação por todos os direitos que tiveram violados em função da imposição do isolamento compulsório, como única forma de profilaxia contra a hanseníase.

REFERÊNCIAS

Decreto n.º 5.156, de 8 de março de 1904.

Decreto n.º 3.987, de 2 de janeiro de 1920.

Decreto 16.300 de 31 de dezembro de 1923.

Lei n.º 610, de 13 de janeiro de 1949.

Decreto n.º 968, de 7 de maio de 1962.

Portaria MS n.º 498, de 09/10/1987.

Medida provisória de n.º 373, 24 de maio de 2007.

Lei n.º 11.520, de 18 de setembro de 2007.

Lei n.º 9.010 de 29 de março de 1995.

Proposta de Lei 4828/2017.

Lei 23.137/2018 de 10 de dezembro de 2018.

Decreto n.º 47.560 de 13 de dezembro de 2018.

Lei n.º 12.008 de 29 de julho de 2009.

Projeto de Lei n.º 3023/2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em:

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniose.pdf>

Acesso em: 20 nov 2023.

EIDT, Letícia M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira, 2004. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nXWpzPJ5pfHMDmKZBqkSZMx/>> Acesso em: 20

nov 2023.

CABRAL, Dilma, Departamento Nacional de Saúde Pública, 2018. Disponível em: <<http://mapa.an.gov.br/index.php/component/content/article?id=682file:///D:/Soecs/2%202021%20SEM/Monografia%20II%20-%20CI%C3%A1udia%20Leonel%202222/Livro.pdf>> Acesso em: 20 nov 2023.

Leprosário, última edição, 12 de junho de 2023. Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/Lepros%C3%A1rio>> Acesso em: 20 nov 2023.

MODELLI, Laís. Os brasileiros que foram separados à força de pais com lepra e lutam por reparação, 2016. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-36800589#:~:text=O%20primeiro%20lepros%C3%A1rio%20surgiu%20no,S%C3%A3o%20Paulo%20e%20Minas%20Gerais.>> Acesso em: 20 nov 2023.

MACIEL, Laurinda R. “*Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade*”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941 – 1962), 2007. Disponível em: <<https://www.fiocruz.br/historiadahanseniase/media/TeseLaurindaRosaMaciel.pdf>.> Acesso em: 20 nov 2023.

CAVALIERE, Irene. Hanseníase na história, 2021. Disponível em: <<https://www.invivo.fiocruz.br/historia/hanseniase-na-historia/>> Acesso em: 20 nov 2023.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. "Hanseníase: a doença mais antiga do mundo"; Brasil Escola. Disponível em: <<https://brasilecola.uol.com.br/curiosidades/a-doenca-mais-antiga-mundo.htm>> Acesso em: 20 nov 2023.

Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Departamento de Arquivo e Documentação. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://basearch.coc.fiocruz.br/downloads/souza-araujo.pdf>> Acesso em: 20 nov 2023.

Diltor Opromolla, Última edição, 8 de junho de 2020. Disponível em: <https://en.wikipedia.org/wiki/Diltor_Opromolla> Acesso em: 20 nov 2023.

GANDRA, Alana, Brasil é o segundo em número de casos de hanseníase no mundo. Agência Brasil. Publicado em 23/01/2020. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-01/brasil-e-o-segundo-em-numero-de-casos-de-hanseniose-no-mundo>> Acesso em: 20 nov 2023.

ARAÚJO, Marcelo G. Hanseníase no Brasil, 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/335vHvt6zgPfyXb7vnChvQJ/?lang=pt>> Acesso em: 20 nov 2023.

Prevenção à Hanseníase. Boletim Temático produzido pela Divisão de Biblioteca do Ministério da Saúde Dibib/Codinf/CGDI/SAA/SE/MS. Janeiro de 2022. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/boletim_tematico/prevencao_hanseniose_janeiro_2022.pdf> Acesso em: 20 nov 2023.

FERREIRA, Isaías N. Um breve histórico da Hanseníase, 2019. Disponível em: <<https://www.nhrbrasil.org.br/atividades/noticias/399-150-anos-da-descoberta-da-bacteria-da-hanseniose.html>> Acesso em: 20 nov 2023.

MORHAN, Dossiê - A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil, Rio de Janeiro, julho de 2010. Disponível em: <https://www.euclico.com.br/sites/default/files/dossie_filhos_separados_7-7-2010-1_0.pdf> Acesso em: 20 nov 2023.

Hansenianos têm reparação histórica. Memorial da Democracia, 24 de maio de 2007. Disponível em: <<http://memorialdademocracia.com.br/card/reparacao-historica-para-hansenianos>> Acesso em: 20 nov 2023.

SOTILLI, Rogério. Direitos Humanos: A luta dos hansenianos. Teoria e Debate, edição 75. Publicada em 21/02/2008. Disponível em: <<https://teoriaedebate.org.br/2008/02/21/direitos-humanos-a-luta-dos-hansenianos/>> Acesso em: 20 nov 2023.

ALVES, Elioenai Dornelles, LEONEL, Telma, FERREIRA, Isaías Nery. Hanseníase: avanços e desafios, 2014. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaseseavancoes.pdf>> Acesso em: 20 nov 2023.

IBGE. Biblioteca de imagens. ID: 49406, Município Sabará. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo.html?id=449406&view=detalhes>> Acesso em: 20 nov 2023.

LOPES, Letícia. Hanseníase: ex-internos recebem pensão, mas reparação a filhos demora. Publicação de 08 de maio de 2021. Disponível em: <<https://projeto colabora.com.br/ods3/hanseniasex-internos-recebem-pensao-mas-reparacao-a-filhos-demora/>> Acesso em: 20 nov 2023.