



Editorial

A reparação possível: o respeito aos direitos humanos das pessoas com hanseníase

The Possible Reparation: Respect for the Human Rights of People with Leprosy

La reparación posible: el respeto a los derechos humanos de las personas con lepra

Maria Inez Montagner¹

Universidade de Brasília, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0000-0003-0871-7826> inezmontagner@hotmail.com**Sandra Mara Campos Alves²**

Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0000-0001-6171-4558> smcalves@gmail.com**Wakana Okuda³**

Universidade Kanda de Estudos Internacionais, Chiba, Japão.

 <https://orcid.org/0009-0005-2672-6613> wakanaokuda@gmail.com**Maria Célia Delduque⁴**

Universidade de Brasília, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0000-0002-5351-3534> mcdelduque@gmail.com

Submissão em: 12/09/24

Revisão em: 12/09/24

Aprovação em: 12/09/24

Resumo

A hanseníase é uma das enfermidades mais antigas que se tem notícia, com registros que remontam a antiguidade. Ao longo dos tempos, as pessoas com a doença foram despojadas de seus direitos humanos por meio de políticas de isolamento, exclusão e até de cunho eugênico, apartando seus filhos do convívio com pais e mães portadores. O desafio, na atualidade, é a promoção, pelas Nações que viveram a moléstia em sua história, de políticas voltadas a prevenir abusos e afronta aos direitos humanos e reparar, inclusive com indenizações, os males sofridos no apartheid histórico.

Palavras-chave: Hanseníase; Direitos Humanos; Compensação e Reparação; Direito Sanitário.

Abstract

Leprosy is one of the oldest known illnesses, with records dating back to antiquity. Over time, people with the disease have been stripped of their human rights through policies of isolation, exclusion and

¹ Doutora em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil. Professora Associada II, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

² Doutora em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. Pesquisadora em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF, Brasil.

³ Doutora em Antropologia, Universidade de Osaka, Suíta, Osaka, Japão. Professora, Universidade Kanda de Estudos Internacionais.

⁴ Doutora em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Professora Colaboradora, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

even eugenic policies, separating their children from their mothers and fathers who are carriers. The challenge today is the promotion, by Nations that have experienced the disease in their history, of promoting policies aimed at preventing abuses and affronts to human rights and repairing, including with compensation, the evils suffered during historical apartheid.

Keywords: Leprosy; Human Rights; Compensation and Reparation; Health Law.

Resumen

La lepra es una de las enfermedades más antiguas conocidas, con registros que se remontan a la antigüedad. Con el tiempo, las personas con la enfermedad han sido despojadas de sus derechos humanos mediante políticas de aislamiento, exclusión e incluso políticas eugenésicas, separando a sus hijos de sus madres y padres portadores. El desafío hoy es la promoción, por parte de las Naciones que han experimentado la enfermedad en su historia, de promover políticas destinadas a prevenir abusos y afrentas a los derechos humanos y reparar, incluso mediante compensaciones, los males sufridos durante el apartheid histórico.

Palabras clave: Lepra; Derechos Humanos; Compensación y Reparación; Derecho Sanitario.

A hanseníase é uma das enfermidades mais antigas de que se tem notícia, com registros que remontam a antiguidade. No livro do Levítico da Bíblia, existem regras de saúde pública para a identificação da lepra e como lidar com ela.

Em 1848, a publicação dos médicos noruegueses Daniel Cornélius Danielsen e Carl Boeck⁽¹⁾ foi considerada o primeiro trabalho científico sobre a doença, reconhecendo-a como uma enfermidade hereditária, ao tempo que conclamavam outros cientistas a se debruçarem sobre o tema, dado o reconhecimento das limitações da pesquisa publicada.

E, apesar dos inúmeros estudos e pesquisas realizadas, especialmente a partir de 1850, apenas em meados do Século XX se descobriu um tratamento eficaz contra a doença (antibiótico dapsona) e, a partir de 1982, é que o tratamento para a hanseníase se tornou eficaz, com a implementação de terapia com múltiplas drogas.

Antes desse avanço da ciência, as políticas adotadas eram de isolamento e exclusão dos doentes, que, além de segregadoras, violavam os direitos humanos. A tríade isolacionista era composta por asilos/colônias, preventórios e dispensários. A função central dos dispensários era recensear as pessoas acometidas pela hanseníase, providenciar o isolamento nos asilos/colônias, submeter todos os familiares, amigos e conviventes à exames periódicos e enviar as crianças sadias para os preventórios⁽²⁾.

No Brasil, em 1923, o Decreto nº 16.300⁽³⁾ regulamentou o Departamento Nacional de Saúde Pública e autorizou, no âmbito da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, que os filhos das pessoas com hanseníase, sempre que possível, fossem separados dos pais, imediatamente após o nascimento.

Segundo Goffman⁽⁴⁾, os asilos, colônias e leprosários podiam ser compreendidos como instituições totais, ou seja, espaços de internação sob regime fechado e em tempo integral. Nesses espaços, o internado era completamente privado de direitos e a equipe diretora podia tomar decisões dessas pessoas tornadas incapazes de criar seus filhos.

Nesta perspectiva, Curi⁽⁵⁾ afirma que a vida de todas as pessoas que faziam parte da rede familiar e de apoio de uma pessoa com hanseníase eram controladas e estigmatizadas. Isso se aplicava especialmente aos filhos:

Complementando esta prática foram instituídos os preventórios para os filhos indenes dos leprosos e os dispensários de lepra para vigiar e controlar os demais familiares, amigos, parentes e outros que haviam convivido com aquele que estava sendo internado. [...] Preventório, dispensários e asilos-colônias eram, respectivamente, seus destinos^(5 p. 10).

O Japão vivenciou, em momentos críticos de sua história, a tarefa de enfrentar a doença e, igualmente, adotou políticas segregacionistas e de eugenia, que perduraram de 1907 até 1996, com sua “Lei de Prevenção a Lepra”. Em 2020, o Japão possuía ainda uma população de 1,1 mil pacientes de hanseníase vivendo de forma segregada em sanatórios, muitos deles com dificuldades físicas e/ou psicossociais, vítimas das políticas aplicadas ao longo dos anos⁽⁶⁾.

Para tentar minimizar o afrontamento aos direitos humanos dos portadores de hanseníase e seus familiares, adotado como política de Estado ao longo dos anos, foram aprovadas leis de reparação. O Brasil editou, em 2007, a Lei nº 11.520⁽⁷⁾ que dispunha sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Em 2023, a legislação foi alterada pela Lei nº 14.736⁽⁸⁾, para estender a concessão da pensão especial aos filhos que foram separados dos genitores em razão do isolamento ou internação.

Em terras nipônicas, a Suprema Corte do Japão, em 2024, decidiu pela condenação do governo ao pagamento de indenização às vítimas de esterilização forçada, autorizada por lei vigente entre 1948 e 1996, que buscava evitar o aumento de população ‘inferior’, do ponto de vista eugênico, incluindo nesse grupo as pessoas com hanseníase⁽⁹⁾.

Vê-se, na atualidade, o desejo de indenização compensatória e até reparação – como se isso fosse possível – ao sofrimento causado pelas políticas adotadas outrora, para os acometidos pela doença de Hansen, mas sabe-se que nunca é tarde para repensar o passado e criar novas realidades para o futuro.

Embora seja uma doença medieval, ainda convivemos com a hanseníase nos dias de hoje e a melhor solução é discutir abertamente o tema e ensinar nas universidades, escolas e sociedade, o que significa a doença, suas características e a violência simbólica que lhe é agregada, até porque ainda hoje são diagnosticados casos, todos os dias, ao redor do mundo.

O exemplo do Japão e do Brasil, no esforço de compensar a atual geração do sofrimento e do aniquilamento dos direitos mais básicos, impostos a seus pais e avós, é apenas um pequeno passo para a eliminação da moléstia no mundo, mas um passo enorme para o reconhecimento e garantia do direito humano à saúde desses doentes e seus descendentes.

Conflito de interesses

As autoras declaram que não há conflito de interesses.

Contribuição das autoras

Montagner MI e Alves SMC contribuíram para a concepção/desenho do artigo, análise e interpretação de dados, redação do artigo, revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final. Okuda W e Delduque MC contribuíram com a revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final.

Equipe editorial

Editora científica: Alves SMC

Editor assistente: Cunha JRA

Editores associados: Lamy M, Ramos E

Editor executivo: Teles G

Assistente editorial: Rocha D

Revisora de texto: Barcelos M

Referências

1. Bechler RG. Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na 'descoberta' do bacilo da lepra. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [Internet]. Set. 2012 [citado em 2 set. 2024], 19(3): 815-841. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/GtS6C7F8kvzpXxyrpJ9cY6Q/#>
2. Monteiro YN. Violência e profilaxia, os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde e Sociedade* [Internet]. 1998 [citado em 29 de ago. 2024]7(1): 3-26. Doi: [10.1590/S0104-12901998000100002](https://doi.org/10.1590/S0104-12901998000100002)
3. Brasil. Decreto nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Casa Civil. Presidência da República. 1923. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d16300.htm
4. Goffman E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. Tradução de Dante Moreira Leite. 7ª edição. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.
5. Curi LM. Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. [Dissertação]. Minas Gerais: Programa de Pós-Graduação em História. Uberlândia, Universidade Federal de Uberlândia. 2002. 231 fls.
6. Nações Unidas. Japão deve continuar ações de assistência a pessoas com hanseníase ou lepra. ONU News [Internet]. 2020 [citado em 29 de ago. 2024]; Saúde. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/02/1704641>
7. Brasil. Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsória. Casa Civil. Presidência da República. 2007. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm
8. Brasil. Lei nº 14.736 de 24 de novembro de 2023. Altera a Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, para modificar o valor da pensão especial concedida às pessoas com hanseníase submetidas compulsoriamente a isolamento ou a internação e conceder o benefício aos seus filhos, na forma que especifica. Casa Civil. Presidência da República. 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/14736.htm
9. Yeung J, Ogura J. Corte japonesa ordena que governo pague indenização por esterilização forçada. CNN Brasil [Internet] 4 set. 2024 [citado em 29 de ago. 2024]. Internacional. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/internacional/corte-japonesa-ordena-que-governo-pague-indenizacao-por-esterilizacoes-forçadas/>

Como citar

Montagner MI, Alves SMC, Okuda W, Delduque MC. A reparação possível: o respeito aos direitos humanos das pessoas com hanseníase. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2024 jul./set.;13(3):08-11
<https://doi.org/10.17566/ciads.v13i3.1281>

Copyright

(c) 2024 Maria Inez Montagner, Sandra Mara Campos Alves, Wakana Okuda, Maria Célia Delduque.

