

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

Curso de Graduação em Gestão Pública

Gabriela Maia Salomão

**O EFEITO DE POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE O RECONHECIMENTO: o caso da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos ao isolamento compulsório em Minas Gerais**

Belo Horizonte

2023

Gabriela Maia Salomão

**O EFEITO DE POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE O RECONHECIMENTO: o caso da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos ao isolamento compulsório em Minas Gerais**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Gestão Pública.

Orientador: Prof.º Dr. Ricardo Fabrino Mendonça (UFMG)

Belo Horizonte

2023

**GABRIELA MAIA SALOMÃO**

**O EFEITO DE POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE O RECONHECIMENTO: o caso da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos ao isolamento compulsório em Minas Gerais**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Gestão Pública.

---

Prof.º Dr. Ricardo Fabrino Mendonça – Departamento de Ciência Política/UFMG  
(Orientador)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Paula Karruz – Departamento de Ciência Política/UFMG  
(Banca Examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Rayza Sarmiento de Sousa – Universidade Federal do Pará (UFPA)  
(Banca Examinadora/Externo)

Belo Horizonte, 06 de julho de 2023

## AGRADECIMENTOS

A elaboração desta pesquisa me ensinou, na prática e na teoria, como a vivência dos afetos é essencial para que a realização dos meus projetos de vida se faça possível. Embora o caminhar seja individual, ele nunca é sozinho. Por isso, manifestar os agradecimentos aos que estiveram comigo ao longo da minha trajetória, além de um dever, é um prazer para mim.

Agradeço primeiro à Universidade Federal de Minas Gerais pela formação pública, gratuita e de qualidade, e também pelas oportunidades de experiência com pesquisa e extensão durante a graduação. Não menos importante, sou profundamente grata pelo rico ambiente de vivências e convivências da universidade, que de tantas maneiras me marcaram e me transformaram ao longo desses cinco anos.

Agradeço aos que defendem, valorizam e lutam pela educação emancipatória, pela ciência, pela democracia e por uma sociedade mais justa.

Agradeço às professoras e aos professores da UFMG, principalmente aos do Departamento de Ciência Política e do curso de Gestão Pública, por todo conhecimento compartilhado, pelas reflexões e pelo ensino crítico. Agradeço também aos funcionários da UFMG e especialmente aos secretários do colegiado de Gestão Pública, Wander e Ubirajara, por serem sempre prestativos. Ainda, estendo os agradecimentos às professoras Ana Karruz e Rayza Sarmiento pela participação na banca de defesa desta monografia.

Deixo um agradecimento específico e afetuoso às professoras Ludmila Ribeiro e Marlise Matos, e à querida Marizinha, pelas experiências particularmente valiosas e construtivas de pesquisa e extensão universitária – no Observatório de Gênero e Interseccionalidades Lélia Gonzalez, no Fórum da Mulher do Vale do Jequitinhonha e no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre a Mulher (Nepem). Faço menção também às colegas que participaram comigo desses projetos e às amigas construídas durante a penosa estruturação da Equalitas – empresa júnior da Gestão Pública.

Aos amigos do curso, e especialmente ao meu amado grupo do “Copa” – Helton, Bebel, Lala, Rod, Gui’s, Ayana, Luana, Bernardo, Luan, Lucas, Aline, Nard, Sofia e Mateus –, agradeço por toda a nossa convivência que se estende para tão(!) além da vida universitária. Não sei dizer da sorte, da felicidade e do privilégio que foi passar pela graduação com vocês. Muito obrigada por transformarem profundamente a minha trajetória e por dividirem comigo as angústias e esperanças de amanhães melhores, necessários e possíveis.

Aos amigos de escola que me acompanham pela vida, agradeço por sempre trazerem leveza. Agradeço à Clara e ao Biel pela presença constante, por serem escuta dos casos do dia

a dia e dos desabafos nas fases difíceis. À Lu e à Té, pela certeza da amizade em qualquer momento. Um obrigado pesaroso em lembrança da Ana Lu, que ficou pouco demais conosco.

Aos amigos da turma da creche e suas famílias, agradeço por mantermos laços tão únicos e afetuosos há vinte e tantos anos. Aqui também presto um agradecimento especial em memória da Cláudia, que foi fundamental para a manutenção desse vínculo e a quem terei sempre profundo apreço; tenho certeza que ela seria uma grande entusiasta deste trabalho.

Agradeço aos amigos da “Arca de Noé” - Welton, Leide e Kate - pelas diárias risadas de doer a barriga nos tempos do IPSEMG. Um agradecimento mais que necessário à Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG), e sobretudo à Izabella, pela experiência profissional que me apresentou ao universo da Hanseníase, me marcou intensamente e fez com que este trabalho fosse construído. Agradeço aos colegas de trabalho do Instituto de Planejamento e Gestão de Cidades (IPGC) pela rica convivência cotidiana e pelo aprendizado profissional. Aqui, deixo um obrigado especial aos meus queridos do Centro de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação (CePID) - João, Bárbara, Paulo, Dudu, Daniel, Edu, Luiz, Nina e Mari's - pela amizade, pelos lanches e happy hours, por tanta troca intelectual, pelos debates e reflexões construtivos, e, principalmente, pelos gostosos devaneios durante as tardes de trabalho que provam que realmente “é desse tipo de coisa que alguma hora surge alguma coisa”. Ao Hugo, agradeço por todo carinho, companheirismo e pela parceria “Bebeto e Romário” desse e de outros tempos.

Agradeço à minha família, de BH e de Teó, pelo afeto e momentos de alegria. Agradeço às minhas avós, Januária e Elza, pelo amor incondicional e por sempre torcerem por mim. Agradeço aos meus avôs (*in memoriam*), Remi e Murilo, pelas carinhosas lembranças da infância e por me ensinarem que o ato de amar tem muitos contornos. À Tata, minha prima-irmã do coração, por estar presente em todas as melhores memórias da vida e continuar sendo a mais certa companheira que há. Agradeço também à Titina por cuidar de nós a vida inteira com tanta ternura e por ser exemplo de bondade e de sabedoria virtuosa.

Com profunda e sincera admiração, dedico um agradecimento especial ao meu orientador, Prof. Ricardo Fabrino. As suas aulas instigantes sobre reconhecimento foram responsáveis por despertar o meu interesse pela temática e inspiraram este trabalho. Obrigada pela generosidade em me orientar, pela atenção e seriedade de sempre, pela leitura cuidadosa e conselhos ponderados, além da gentileza, sensibilidade, paciência e compreensão ao longo de todo o processo. Ao lado do apoio enquanto orientador, a sua produção como pesquisador

acadêmico foi fundamental para nortear e aprofundar o meu olhar durante a análise da pesquisa. Uma honra contar com a sua ajuda!

Por fim, agradeço ao meu irmão, ao meu pai e à minha mãe pelo amor sem medidas, por serem sempre conforto e por desejarem junto comigo um mundo mais humano. Ao Rafa, meu irmão, amigo e parceiro eterno de jornada, agradeço pelas confidências, por ser exemplo de dedicação e de generosidade genuína. Ao meu pai, Elmo, agradeço pelo afeto incondicional e inigualável, por ser meu companheiro, por sempre me trazer segurança e ser fonte da minha mais verdadeira admiração. E à minha mãe, Rousiley, agradeço pelo melhor colo que existe, por me criar para ser uma pessoa crítica e sensível às injustiças do mundo e por ser constantemente, direta e indiretamente, a minha inspiração e referência em tantas esferas da vida (a fruta não cai longe do pé!). Todo o meu amor a vocês.

## RESUMO

Este trabalho investiga como o desenho de políticas públicas impacta na construção da identidade do seu público alvo. O objeto do estudo é a política instituída pela Lei Estadual nº 23.137/2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Com base na Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth, a pesquisa propõe a análise dessa medida reparatória em uma abordagem que articula elementos técnicos do viés processual, com categorias sociais e morais menos evidentes e aparentemente abstratas. O objetivo foi compreender a dimensão subjetiva das etapas da definição dos problemas, da formulação e implementação da indenização, e como o processo de estruturação da política produz consequências sobre as possibilidades de autorrealização dos beneficiários. Por meio de uma abordagem exploratória, as três dimensões do reconhecimento permitiram desvelar novos ângulos sobre os sentidos subjacentes da Lei nº 23.137/2018, e auxiliaram a detectar situações de desrespeito e injustiça perpetuadas pelo Estado na condução da política pública.

Palavras-chave: Reconhecimento; Filhos Separados; Hanseníase; Políticas de Reparação; Indenização.

## **ABSTRACT**

This work investigates how the design of public policies impacts on the construction of identity of its target audience. The object of the study is the policy established by the law n° 23.137/2018, which regulates the payment of compensation to the segregated children of parents with leprosy subjected to the policy of compulsory isolation in Minas Gerais. Based on Axel Honneth's Theory of Recognition, the research proposes the analysis of this reparatory measure in an approach that articulates technical elements of procedural bias, with less evident and apparently abstract social and moral categories. The objective was to understand the subjective dimension of the stages of problem definition, formulation and implementation, and how the process of policy structuring produces consequences on the beneficiaries' possibilities for self-realization. Through an exploratory approach, the three dimensions of recognition revealed new angles on the underlying meanings of the law n° 23,137/2018, and helped to detect situations of disrespect and injustice perpetuated by the State in the conduct of public policy.

**Keywords:** Recognition; Separated Children; Leprosy; Remediation Policies; Indemnity.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição geográfica dos novos casos de hanseníase no mundo (2021).....	23
Figura 2 - Planta do “leprosário” modelo Santo Ângelo (SP) .....	34
Figura 3 - Plano de combate à “lepra” em Minas Gerais (1938) .....	40
Figura 4 - Internos do Preventório Santa Terezinha (SP) trabalhando no campo (1946).....	49
Figura 5 - Fluxo de avaliação dos requerimentos de indenização .....	66
Figura 6 - Status dos requerimentos de indenização protocolados na SES/MG (outubro de 2022) .....	69
Figura 7 - Modelo Sistêmico.....	71
Figura 8 - Ciclo de Políticas Públicas .....	72
Figura 9 - Interface do Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase (STSH) - Página Principal .....	137

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – “Leprosários” de Minas Gerais (1960) .....	40
Quadro 2 - Dispensários de Minas Gerais (1960).....	40
Quadro 3 - Preventórios de Minas Gerais (1960) .....	41

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ALMG	Assembleia Legislativa de Minas Gerais
ASFHEMG	Associação dos Servidores da Fundação Hospitalar de Minas Gerais
ASTHEMG	Associação Sindical dos Trabalhadores em Hospitais de Minas Gerais
CES	Conselho Estadual de Saúde
CGHDE	Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
COF	Câmara de Orçamento e Finanças
Cofin	Comitê de Orçamento e Finanças
CSPD	Casa de Saúde Padre Damião
CSSFA	Casa de Saúde São Francisco de Assis
CSSFe	Casa de Saúde Santa Fé
CSSI	Casa de Saúde Santa Izabel
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DTNs	Doenças Tropicais Negligenciadas
FEAL	Fundação Estadual de Assistência Leprocomial
FEAMUR	Assistência Médica e de Urgência
FEAP	Educacional e de Assistência Psiquiátrica
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
FSAL	Federação das Sociedades de Assistência dos Lázarus e Defesa Contra a Lepra
HCM	Hospital Cristiano Machado
INAGEMP	Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
MG	Minas Gerais
<i>M. Leprae</i>	<i>Mycobacterium leprae</i>
Morhan	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde

PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PPS	Partido Popular Socialista
PQT	Poliqumioterapia
PT	Partido dos Trabalhadores
SEDESE	Secretaria de Estado de Trabalho e Desenvolvimento Social
SEGOV	Secretaria de Estado de Governo
SEI	Sistema Eletrônico de Informações
SEPLAG	Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão
SES/MG	Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
Sinan	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPF	Superintendência de Planejamento e Finanças
STC	Somos Todos Colônia de Hanseníase
STSH	Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>1. A HISTÓRIA DA HANSENÍASE.....</b>	<b>20</b>
1.1. ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS .....	20
1.2. O MAL DE HANSEN .....	25
1.3. A HANSENÍASE NO BRASIL: COLÔNIAS E PREVENTÓRIOS.....	29
1.3.1. O isolamento pela hanseníase em Minas Gerais.....	38
1.4. OS FILHOS DOS PREVENTÓRIOS.....	42
<b>2. RECONHECIMENTO E AUTORREALIZAÇÃO.....</b>	<b>52</b>
2.1. A TEORIA DO RECONHECIMENTO DE AXEL HONNETH.....	54
2.2. AS LUTAS POR RECONHECIMENTO EM TORNO DA HANSENÍASE .....	59
<b>3. POLÍTICAS PÚBLICAS E RECONHECIMENTO: A PERSPECTIVA ANALÍTICA.....</b>	<b>63</b>
3.1. A POLÍTICA DE PAGAMENTO DE INDENIZAÇÃO AOS FILHOS SEGREGADOS DE PAIS COM HANSENÍASE SUBMETIDOS AO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM MINAS GERAIS.....	64
3.2. A ANÁLISE SISTÊMICA DE POLÍTICAS PÚBLICAS .....	69
3.3. A ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS PELA TEORIA DO RECONHECIMENTO.....	76
<b>4. ANÁLISE E DISCUSSÃO: ASPECTOS DA POLÍTICA DE INDENIZAÇÃO E SUAS IMPLICAÇÕES SOBRE A AUTORREALIZAÇÃO DOS REQUERENTES ....</b>	<b>79</b>
4.1. FORMAÇÃO DA AGENDA E RECONHECIMENTO: TEMATIZAÇÕES DA PROBLEMÁTICA E JUSTIFICATIVA DA INDENIZAÇÃO.....	81
4.2. FORMULAÇÃO E RECONHECIMENTO: O TEXTO DA LEI N° 23.137/2018	87
4.2.1. Critérios para o recebimento da indenização .....	88
4.2.1.1. <i>O público contemplado e o público não contemplado</i> .....	89
4.2.1.1.1. Pela condição de segregação .....	89
4.2.1.1.2. Pela interpretação da redação .....	94
4.2.1.1.3. Pelo teto de renda e pela impossibilidade de acumulação com outras indenizações.....	99

4.2.1.2.	<i>A assinatura do Termo de Reconhecimento</i> .....	105
4.2.2.	O valor das indenizações.....	110
4.2.3.	Balanço geral e apontamentos finais sobre a formulação da Lei n° 23.137/2018 117	
4.3.	<b>IMPLEMENTAÇÃO E RECONHECIMENTO: A GESTÃO DA LEI N° 23.137/2018.....</b>	<b>120</b>
4.3.1.	Procedimentos operacionais e de análise dos requerimentos.....	122
4.3.1.1.	<i>Via de entrada dos requerimento</i> .....	123
4.3.1.2.	<i>Critérios de classificação dos processos</i> .....	123
4.3.1.3.	<i>Volume de documentos</i> .....	126
4.3.1.4.	<i>Morosidade e burocracia da análise</i> .....	129
4.3.1.5.	<i>Processo de interposição de recursos</i> .....	131
4.3.2.	O acesso à informações.....	132
4.3.2.1.	<i>Canais de comunicação</i> .....	134
4.3.2.2.	<i>Transparência</i> .....	138
4.3.2.3.	<i>Linguagem</i> .....	140
4.3.3.	Balanço geral e apontamentos finais sobre a implementação da Lei n° 23.137/2018.....	140
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>146</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>150</b>

## INTRODUÇÃO

No Brasil, durante quase todo o século XX, a principal política pública de controle da hanseníase – a atual terminologia para a “lepra” – foi a internação e o isolamento dos pacientes da doença em hospitais-colônia. Essa política de segregação em massa se estendia não só às pessoas atingidas pela hanseníase, mas também aos seus filhos, inclusive os recém-nascidos. Por determinação legal do Estado brasileiro e justificada em nome da saúde coletiva, todas as crianças nascidas de ou que conviviam com doente de “lepra” eram obrigatoriamente e imediatamente afastadas da convivência dos pais e encaminhadas para preventórios especiais - instituições construídas especificamente para receber os filhos dos pacientes. Nestes preventórios, essas crianças eram criadas separadas das famílias e da sociedade para evitar o contágio, muitas vezes eram submetidas a agressões físicas, psicológicas e sexuais, e tinham uma formação escolar e profissional precária. A segregação dos pacientes com hanseníase e de seus familiares foi mantida oficialmente até 1962, mas estima-se que continuou a ser adotada de maneira informal até os anos 1980. Em 2018, Minas Gerais se destacou ao aprovar a Lei nº 23.137/2018, sendo o primeiro estado brasileiro a instituir uma indenização aos filhos de pais com hanseníase privados do convívio com seus familiares e submetidos ao isolamento compulsório, reconhecendo assim a responsabilidade estatal pelas sistemáticas violações de direitos humanos causadas pela política de profilaxia da hanseníase.

Nesse contexto, esta pesquisa analisa a política de indenização estabelecida pela Lei nº 23.137/2018 com base na Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth como referencial teórico-analítico. O intuito é compreender se a forma pela qual essa política foi desenhada e executada interfere na maneira com que seus beneficiários desenvolvem autorrelações positivas. Assim, a partir dos três reinos do reconhecimento que embasam o modelo teórico de Honneth, analisaram-se as etapas da definição dos problemas, da formulação e da implementação da Lei nº 23.137/2018, para entender como processos específicos de cada fase geram consequências sobre a construção da identidade subjetiva dos filhos de portadores da hanseníase. Esta investigação foi orientada pelo seguinte problema de pesquisa: *considerando as três dimensões de reconhecimento propostas pela Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth, como os diferentes elementos do desenho e da gestão da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase em Minas Gerais provoca rearranjos na maneira em que esses indivíduos se identificam e se percebem subjetivamente, e quais são as consequências individuais e coletivas desse processo?*

A instigação para o desenvolvimento desta pesquisa surgiu, em um primeiro momento, durante um período da graduação em que trabalhei como estagiária na Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG). Inicialmente, havia sido contratada para auxiliar na tramitação de demandas da Chefia de Gabinete. Posteriormente, após um remanejamento da equipe, fui alocada para trabalhar com a servidora responsável por gerir os procedimentos administrativos relativos à Comissão de Avaliação dos Filhos Segregados dos Pais com Hanseníase. Até então, as questões em torno da hanseníase eram totalmente desconhecidas para mim. Logo nas primeiras reuniões de equipe, quando fui apresentada ao que se tratava aquela indenização e às atividades que eu desenvolveria dali pra frente, fiquei fascinada e instigada pela temática. Impressionou-me descobrir a história dessa geração de pessoas que na infância foram separadas de suas famílias e obrigadas a passar uma vida inteira reclusas em colônias, e que hoje recebem do Estado uma reparação em razão dos abusos sofridos pela política sanitária da época. Lembro-me especificamente da surpresa ao descobrir que quase todos os comprovantes de residência anexados aos requerimentos da indenização indicavam o endereço das antigas colônias de hanseníase - hoje chamadas de Casas de Saúde da rede da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG).

No tempo em que fiquei envolvida com os procedimentos de gestão dessa política indenizatória, passei a conhecer, aos poucos, a extensão, a multiplicidade e a complexidade das consequências provocadas sobre aqueles que um dia foram os destinatários das medidas profiláticas da hanseníase. Para mim, foi particularmente importante e profícua a oportunidade de poder experienciar as dinâmicas ao redor da política de indenização sob diferentes perspectivas, e as quais também busquei, de certa forma, incorporar ao longo da investigação empreendida nesta monografia. No contato direto com os filhos separados, ouvi diversos relatos sobre os sofrimentos e maus tratos aos quais eles foram submetidos dentro dos preventórios, e sobre as dificuldades que enfrentam hoje em suas vidas - dificuldades estas das mais variadas ordens: financeira, psicológica, profissional, educacional etc. Também na comunicação com os requerentes, tive acesso aos questionamentos, queixas e percepções que levantavam acerca dos critérios, condições e processos estabelecidos para receber o pagamento da indenização.

De outro ângulo, pude conviver com os membros da Comissão de Avaliação, formada por servidores de diferentes secretarias do executivo estadual e por representantes de entidades ligadas à causa. Com isso, percebi como a experiência de cada relator estava nitidamente associada aos distintos elementos que eles mobilizavam para interpretar e negociar a aprovação dos requerimentos. Por outro viés, minhas atribuições como integrante da Secretaria Executiva

e como responsável pelo apoio na condução dos procedimentos burocráticos, permitiram que eu tivesse proximidade com cada etapa específica do fluxo de recebimento, análise e pagamento dos requerimentos, bem como me propiciaram um entendimento mais amplo sobre os entraves associados à gestão e administração em massa desses processos. Havia, ainda, adversidades internas da SES/MG e entraves colocados à própria equipe gestora, que dificultam uma condução mais efetiva dos procedimentos para pagamento da indenização.

Por fim, todas essas perspectivas se cruzaram com o meu olhar enquanto estudante de gestão pública, interessada em construir políticas públicas efetivas e que promovam o bem estar dos seus destinatários, e enquanto pesquisadora incipiente no campo da ciência política, entusiasta de análises que combinam a dimensão conceitual com a empírica no estudo de problemas concretos, e levam, assim, à reflexão e ao desafio de dar respostas. Nesse contexto, a inspiração em investigar a indenização a partir do modelo teórico de Axel Honneth surgiu ao descobrir a tese de doutorado do Prof. Ricardo Fabrino Mendonça (UFMG) - e que posteriormente se tornou o orientador desta monografia -, sobre as lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais<sup>1</sup>.

Traçaram-se, assim, os contornos deste trabalho: a partir da ideia de desenvolver uma análise de política pública que integre não só os elementos técnicos tradicionalmente trabalhados, mas também categorias sociais e morais menos evidentes e aparentemente abstratas. Com isso em vista, a teoria do reconhecimento se mostrou como uma valiosa lente analítica para evidenciar uma dimensão mais subjetiva da configuração das políticas e mostrar como seu desenho pode afetar a formação da identidade e da autonomia dos beneficiários. Dessa forma, adotamos as três esferas de interação definidas no programa teórico de Honneth para parametrizar uma investigação empírica sobre o significado político das práticas públicas, e se estas estão contribuindo ou prejudicando as condições para que os sujeitos realizem suas expectativas de vida. Ainda, compreendendo que as dinâmicas das políticas públicas implicam um complexo conjunto de elementos, também mobilizamos, aliado à teoria do reconhecimento, o “ciclo de políticas públicas” como modelo teórico. O objetivo de trabalhar o processo da política em etapas sequenciais foi organizar didaticamente a discussão e propiciar um entendimento aprofundado sobre como cada aspecto específico da indenização dialoga com as dimensões do reconhecimento dos filhos separados.

---

<sup>1</sup> MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais**. 369f. Tese de Doutorado. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2009.

Nesse sentido, esta pesquisa se faz relevante justamente porque a abordagem baseada no reconhecimento nos oferece um olhar alternativo importante para detectar e entender eventuais práticas discriminatórias perpetuadas pelo Estado. Defendemos que pensar em como as políticas públicas interferem na autorrealização dos sujeitos é uma forma de enriquecer as análises e de contribuir para o modo de atuação dos órgãos públicos (MARTINS, XAVIER e SOUZA, 2021).

A abordagem metodológica adotada foi uma pesquisa qualitativa exploratória, realizada a partir de pesquisas bibliográficas de teses, dissertações, livros e artigos, com enfoque interdisciplinar entre a ciência política, filosofia, gestão pública, história e direito. A temática principal foi predominantemente sobre a Teoria do Reconhecimento, voltada para a abordagem honnethiana, mas também sobre abordagens teóricas da análise de políticas públicas e sobre a história dos portadores de hanseníase e dos seus familiares. Foi realizada também pesquisa documental nos decretos e leis em torno da questão da hanseníase no geral; gravações de audiências públicas, atas e pareceres da Assembleia Legislativa de Minas Gerais (ALMG), produzidos e publicados ao longo do processo de tramitação do Projeto de Lei da indenização; e documentações internas da Comissão de Avaliação.

Delineadas estas questões, o desenvolvimento deste trabalho está organizado em quatro capítulos além desta introdução e da conclusão. O primeiro capítulo descreve algumas características clínicas e epidemiológicas da hanseníase e apresenta a história da doença no mundo e no Brasil, com uma breve passagem sobre a segregação em Minas Gerais especificamente. Também damos um destaque particular à discussão sobre as medidas de exclusão dos filhos dos portadores de hanseníase, questão central desta monografia. No segundo capítulo, delineamos a base teórica-conceitual que orienta esta pesquisa. Assim, é traçado um panorama geral sobre as teorias do reconhecimento dentro da teoria política contemporânea, e desenvolvemos de forma específica as proposições da perspectiva honnethiana de reconhecimento. Em seguida, apresentamos algumas lutas por reconhecimento em torno da hanseníase. O terceiro capítulo situa a discussão sobre reconhecimento no âmbito na gestão pública. Inicialmente descrevemos os elementos técnicos e institucionais da política de indenização que trata a Lei nº 23.137/2018. Em seguida, revisamos brevemente a literatura clássica sobre os modelos teóricos de análise de políticas públicas, com foco no modelo do “ciclo de políticas públicas”, escolhido para estudar a indenização em questão. Por fim, ainda no terceiro capítulo, discutimos como o critério da autorrealização pode ser incorporado como um instrumento analítico relevante para estudar políticas públicas.

Finalmente, no quarto capítulo, articulamos estas reflexões de forma empírica para analisar a política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase em Minas Gerais. A divisão da análise segue as etapas do ciclo de políticas públicas. Desse modo, voltamo-nos primeiro para o momento da formação da agenda, considerando a política de reparação como resultado do reconhecimento de um problema social. Na sequência, discutimos as simbologias da formulação da Lei Estadual nº 23.137/2018, especificamente sobre o texto da legislação, os critérios estipulados para o recebimento da indenização e o valor da reparação. Por último, associamos as fases de implementação e de monitoramento para observar de forma crítica os instrumentos de gestão e procedimentos burocráticos adotados na execução da Lei nº 23.137/2018. No limite da monografia, não abordaremos a etapa da avaliação somativa por não existirem dados ou estudos oficiais sobre a política que sejam sólidos o suficiente para realizar uma discussão consistente neste âmbito.

## 1. A HISTÓRIA DA HANSENÍASE

A hanseníase, atual terminologia para a “lepra”, é uma das doenças mais temidas da história. Desde os tempos bíblicos, no decorrer dos diferentes períodos históricos e em várias partes do mundo, a “lepra” sempre esteve associada a algo a ser temido, ao asco, ao pecado e até mesmo a castigos divinos. Ao longo de séculos, o imaginário popular foi atravessado pelo medo generalizado de contrair a “lepra” e sofrer todos os males que ela representa. Por causa da repulsa que a doença causava e da crença de sua contagiosidade e incurabilidade, a hanseníase foi reiteradamente combatida por meio de diversas e rigorosas formas de exclusão de quem a portava. A despeito do avanço da ciência, a hanseníase, ainda hoje, é conhecida tanto como uma condição física particularmente grave quanto como um fenômeno social extremamente estigmatizado. As diferentes representações dessa doença, que transitaram por centenas de anos, conseguiram chegar até nosso século e guiaram, inclusive, a sua profilaxia no âmbito da medicina. “Ao estudar história, podemos nos beneficiar dos sucessos dos outros e de seus erros. No caso da hanseníase, certamente muitos de nós podem aprender com o passado” (TRAUTMAN, 1984, p. 690).

Assim, a hanseníase só pode ser integralmente compreendida se analisada além de sua perspectiva médica, considerando também suas dimensões históricas, políticas e socioculturais. A partir desse entendimento, o objetivo deste capítulo é recuperar a história da hanseníase com foco nas construções sociais e nos estigmas criados em torno da doença. Ele está organizado em quatro partes: na primeira, serão descritas as características clínicas da doença, atual esquema terapêutico, a distribuição epidemiológica e algumas das ações realizadas para o seu enfrentamento. A segunda parte irá apresentar a história da “lepra” no mundo, sobretudo do isolamento dos portadores da doença na Europa. A terceira seção será sobre a instituição da política sanitária de segregação dos doentes de hanseníase no Brasil, com um breve destaque para a segregação em Minas Gerais de forma específica. Por último, a quarta e última seção irá abordar particularmente a política de isolamento em asilos dos filhos dos pacientes de “lepra”, que os privou do convívio com os pais e do convívio social.

### 1.1. ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS

A hanseníase é uma doença infecciosa, contagiosa, de evolução crônica, porém lenta, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*), ou bacilo de Hansen. Afeta a derme e os nervos periféricos, principalmente a face, olhos, orelhas, nádegas, braços, pernas e costas (BRASIL, 2002). Os primeiros sinais geralmente são manchas brancas, vermelhas ou

amarronzadas na pele, com diminuição ou ausência da sensibilidade ao toque e à dor, perda de pelos, redução da transpiração e ressecamento da epiderme. Com a evolução da doença não tratada, a hanseníase manifesta-se por lesões e inflamação dos nervos periféricos. Quando o nervo da área é afetado, podem surgir dormência e dor aguda, placas espessas e nódulos na pele, perda de força nos músculos e retrações dos dedos e atrofias, com possível desenvolvimento de alterações motoras. O prejuízo neurológico é uma característica que diferencia a hanseníase das outras doenças dermatológicas, porque o comprometimento da sensibilidade tátil e da tonicidade muscular podem gerar outros ferimentos e evoluir para deformidades, mutilações e incapacidades físicas. Nas fases agudas da enfermidade, podem ocorrer colapso da pirâmide nasal, cegueira e paralisias permanentes (BRASIL, 2002).

Como aponta o Guia de Controle da Hanseníase publicado pelo Ministério da Saúde (2002), o *M. Leprae* tem alta infectividade e baixa patogenicidade, o que significa que o agente etiológico tem grande capacidade infecciosa e é facilmente transmissível, mas a maioria das pessoas que entram em contato com este bacilo não desenvolvem a doença. Ao contrário do que se costuma pensar, o contágio não ocorre pelo toque nas feridas da pele, mas sim através das vias aéreas respiratórias, pela inalação de gotículas de saliva e secreções nasais eliminadas pelo doente na fala, tosse e espirro. No entanto, a transmissão se dá apenas por meio de convivência muito próxima e prolongada com o doente em fases adiantadas da doença e que não se encontra em tratamento. Ainda, os pacientes deixam de ser transmissores no início do tratamento, pois as primeiras doses da medicação já são capazes de matar os bacilos e torná-los incapazes de infectar aos outros (BRASIL, 2002, p. 13). Fatores ligados à genética humana também são responsáveis pela maior resistência ou suscetibilidade à bactéria.

A hanseníase é uma doença curável e, quanto mais precocemente diagnosticada e tratada, mais fácil e rápida é a cura. O tratamento indicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) desde 1981 é denominado de Poliquimioterapia (PQT), constituído pela combinação de medicamentos ingeridos via oral. A PQT mata o bacilo, prevenindo a evolução da doença e as incapacidades/deformidades associadas a ela. Este tratamento também impede a resistência medicamentosa e interrompe a cadeia de propagação da doença (BRASIL, 2002).

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS) preconiza o esquema de poliquimioterapia de três medicamentos (rifampicina + dapsona + clofazimina), podendo durar de 6 a 12 meses, a depender da forma que a doença se apresenta. O Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza o tratamento e acompanhamento dos pacientes com hanseníase em unidades básicas de saúde, não sendo necessária internação. As prescrições são feitas com doses mensais supervisionadas administradas nos centros de saúde e doses autoadministradas no domicílio (BRASIL, 2020).

Além das condições individuais, a hanseníase pode ser agravada pelas baixas condições socioeconômicas e pela falta de acessibilidade aos serviços de saúde, pois o diagnóstico é basicamente clínico e seu tratamento não exige custos elevados ou instrumentos de maior complexidade tecnológica (RIBEIRO, 2011). Assim, em áreas endêmicas, a exposição contínua ao bacilo favorece o contágio pela doença. A Organização Mundial da Saúde classifica a hanseníase como uma das vinte Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs)<sup>2</sup> e, também por este motivo, o combate à hanseníase é um compromisso mundial inserido na agenda sanitária internacional.

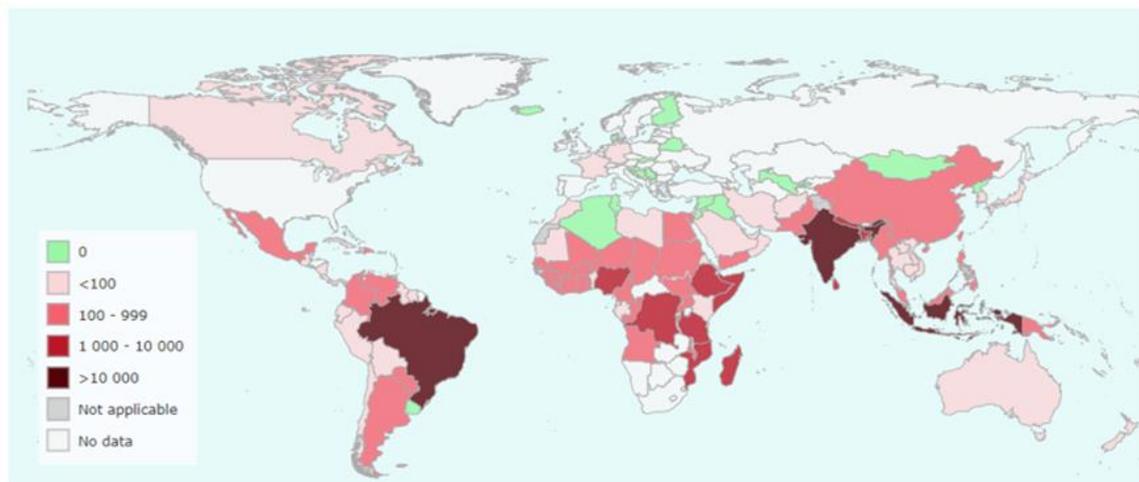
Nas quatro décadas desde a introdução da PQT, a prevalência registrada (número de casos em tratamento) da hanseníase no mundo reduziu em mais de 95%. A eliminação da doença como um problema de saúde pública (definida como prevalência registrada de menos de 1 caso por 10.000 habitantes) foi alcançada a nível mundial em 2000. Em 2021, foram registrados globalmente 133.802 casos de hanseníase, o que equivale a uma taxa de prevalência de 16,9 por milhão de habitantes (WHO, 2021). A Figura 1 mostra o mapa de distribuição dos novos casos da doença reportados no mundo no ano de 2021.

O Brasil responde por 92,4% do número de casos novos das Américas notificados em 2021 (18.318 novos casos em números absolutos). O Brasil, a Índia e a Indonésia, juntos, reportaram cerca de 74,5% do total de casos novos detectados globalmente naquele ano. Nesse contexto, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, atrás apenas da Índia (75.394 casos) (WHO, 2022).

---

<sup>2</sup> As Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) são um grupo de doenças parasitárias e bacterianas que causam doenças substanciais. Dentre elas, destacam-se a hanseníase, dengue, doença de chagas, esquistossomose, leishmaniose, febre amarela, hantavirose, raiva, tracoma, malária e tuberculose. Elas são chamadas de “negligenciadas” porque foram amplamente eliminadas nas partes mais desenvolvidas do mundo, mas persistem nas comunidades mais pobres, marginalizadas ou isoladas do mundo. Fonte: CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Global Health. **Neglected Tropical Diseases (NTDs)**. 2018. Disponível em: <https://www.cdc.gov/globalhealth/newsroom/topics/ntds>. Acesso em: 22 out. 2022.

Figura 1 - Distribuição geográfica dos novos casos de hanseníase no mundo (2021)



Fonte: Organização Mundial da Saúde (OMS), 2022<sup>3</sup>.

Na mesma linha de ação da OMS, o governo brasileiro, nos últimos anos, tem mostrado um compromisso público com a redução das doenças negligenciadas e com a sua eliminação como problema de saúde pública. Especificamente para a hanseníase, podemos citar como exemplo o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH/MS), lançado em 2006 pelo Ministério da Saúde, e que preconizava diretrizes de combate da doença em áreas estratégicas. Em 2010, o serviço de Atenção Integral em Hanseníase foi incluído na Tabela de Serviços Especializados, e estabeleceu condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados voltados a atender os pacientes dessa doença (BRASIL, 2010). Em 2011, foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), e foram lançados planos de ações estratégicas e específicas para otimizar recursos e fortalecer a resposta às doenças negligenciadas (ALVES, FERREIRA e FERREIRA, 2014). Em 2016, foram publicadas as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública. O documento nacional mais recente produzido neste âmbito foi a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, que apresenta diferentes frentes de atuação para ampliar a cobertura das ações de controle da doença no Brasil (BRASIL, 2021).

Ainda, a hanseníase é uma doença de notificação compulsória no Brasil, e, portanto, é obrigatório que os profissionais de saúde reportem os casos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Em uma análise temporal a nível nacional, a taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase no Brasil, entre os anos de 2012 a 2021, apresentou uma redução de aproximadamente 50,0%, passando de 17,17 em 2012 para 8,59 casos por 100.000

<sup>3</sup> Disponível em: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/leprosy-hansens-disease>. Acesso em 25 de outubro de 2022.

habitantes em 2021. O parâmetro de endemicidade do país mudou de alto para médio nesse período, mas, contudo, a hanseníase ainda persiste como problema de saúde pública no Brasil<sup>4</sup> (BRASIL, 2023).

Com a apresentação dos dados clínicos e epidemiológicos da hanseníase nesta primeira seção do capítulo, pretendeu-se demonstrar que, apesar da hanseníase ainda não ser uma doença superada, significativos progressos foram atingidos. Atualmente, ela é uma doença clinicamente definida e curável. As estratégias de controle são pautadas por evidências científicas e contam com importantes incentivos à pesquisa para ampliar os métodos terapêuticos da doença. Há também uma preocupação em aumentar o acesso ao tratamento curativo e fornecer cuidado integral e humanizado ao paciente, a partir da articulação de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Ainda, essa doença tem sido objeto de políticas, planos e programas, nacionais e internacionais, sob os princípios de erradicação da enfermidade, eliminação do estigma e reinserção social dos seus portadores. A incidência da hanseníase, de forma geral, encontra-se em tendência de estabilização global nos últimos dez anos e rumo à eliminação. Entretanto, não se pode esquecer da dimensão histórica das questões de saúde. Tratando-se da hanseníase, abordar esse tópico é particularmente necessário. A “lepra”, e sobretudo aqueles acometidos por essa doença, precisaram percorrer um longo caminho até chegar na forma como ela é enfrentada atualmente.

Ao resgatar a história da hanseníase, nota-se que essa moléstia simboliza, desde os mais remotos tempos até os dias atuais, o verdadeiro estigma social. Não obstante, a trajetória da doença e a ampla significação que a reveste continuam produzindo uma série de implicações na vida do portador e seus descendentes, bem como no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para eles. Recuperar o passado da hanseníase ajuda a compreender melhor não só os seus aspectos epidemiológicos e patológicos, como também as representações que a revestem. O estabelecimento moderno da sua etiologia, conhecimento sobre a transmissão e forma de tratamento foram substantivamente condicionados pelas diferentes épocas da história, doutrinas e crenças socioculturais, influência de grupos sociais e políticas de controle da doença adotadas ao longo dos séculos (CUNHA, 2005).

Partindo, então, do entendimento da “lepra” como uma construção também social e não apenas biológica (CUNHA, 2005), o restante deste capítulo será destinado a apresentar a trajetória dessa enfermidade no mundo e no Brasil. Chama-se atenção para como os diferentes

---

<sup>4</sup> Como já apontado, a OMS classifica como endêmico o país que apresenta a taxa de prevalência maior que um caso em tratamento por 10.000 habitantes.

significados culturais, práticas sociais e justificativas que embasaram o estigma se atualizaram historicamente, adquirindo novas camadas de sentido em diferentes períodos (MENDONÇA, 2007).

## 1.2. O MAL DE HANSEN

Não existem registros históricos suficientes para afirmar a origem certa da “lepra”. Embora incertas, as teses na literatura sugerem que a doença se originou na Ásia e na África e foi levada ao Mediterrâneo pelas tropas de Alexandre o Grande por volta de 300 a.C., quando retornaram das conquistas do Oriente. Daí, a doença se disseminou aos poucos pelo continente europeu através das guerras, de comerciantes e de colonizadores (JOPLING e MCDOUGALL, 1991 *apud* EIDT, 2004). Na Europa, a hanseníase alcançou seu ponto máximo de disseminação e contaminação no período medieval entre os séculos XI e XV, com o pico no século XIII e XIV (CUNHA, 1997).

Todavia, durante um longo período da história, o termo “lepra” foi utilizado para denominar basicamente todas as patologias de pele descamativas existentes, que se supunham serem idênticas (EIDT, 2004; RIBEIRO, 2011). Assim, a “lepra” abrangia todos aqueles indivíduos que apresentavam alterações estéticas corporais visíveis, como lesões provocadas por queimaduras, escabiose, elefantíase, sífilis, lúpus, escarlatina, eczemas, sífilis e a hanseníase verdadeira (CUNHA, 1997; CURI, 2010). Nessa discussão, é central trazer as menções à “lepra” na Bíblia.

O texto bíblico faz referência à doença em vários momentos, tanto no Antigo quanto no Novo Testamento. Contudo, aquilo citado como “lepra” na Bíblia não estava relacionada a um fenômeno biológico em si, mas à dimensão simbólica reveladora da imoralidade de quem a portava e o isolamento deveria ser praticado com o intuito de evitar a corrupção da alma dos outros membros da comunidade. No Antigo Testamento, a “lepra” é considerada uma punição por um pecado, um mal indesejável, imoral e vergonhoso, e identificada a partir de critérios de pureza e perigo. No livro de Levítico - no qual os capítulos 13 e 14 tratam especificamente sobre o conjunto de regras para lidar com os indivíduos com a suspeita da enfermidade -, “a lepra não estaria apenas no corpo das pessoas, mas também nos seus objetos de uso pessoal, em tecidos e vestes, casas e pedras” (CURI, 2010, p. 44). Todavia, o advento do cristianismo no Ocidente na Europa medieval reconfigurou a forma de pensar e tratar os doentes, e assumiu a figura do “leproso” como uma pessoa necessitada de caridade, de cuidados especiais e de misericórdia, sobre os quais se poderia exercer o dever social cristão, garantir a boa consciência e a salvação (CURI, 2010). As passagens bíblicas sobre a “lepra” no Novo Testamento

demonstram essa relação do cristianismo com os “hansenianos”, nas quais a “lepra” é geralmente citada em narrativas em que Jesus cura os leprosos de forma milagrosa para mostrar que era o Messias (CUNHA, 1997).

O destaque dado às passagens da bíblia sobre a “lepra” é fundamental para compreender a imagem que se construiu da pessoa portadora da doença, por terem grande contribuição no estigma ligado à hanseníase que ainda existe hoje. Contudo, atualmente é um consenso que o termo bíblico não significa a “lepra” (hanseníase) como a entendemos hoje. Como apontam Grzybowski e Nita (2016):

Não há evidência histórica, osteoarqueológica, literária ou artística da existência da doença de Hansen na Palestina ou na Síria antes do retorno dos exércitos de Alexandre, o Grande da Índia no período de 325-324 aC, o que significa que o Antigo Testamento foi escrito antes do introdução da lepra micobacteriana (*M. Leprae*) no território habitado pelos hebreus, e as doenças de pele descritas em Levítico não poderiam ser a lepra moderna como é conhecida agora (GRZYBOWSKI E NITA, 2016, p. 6).

A partir do século XI, a enfermidade atingiu proporções endêmicas no velho continente devido às más condições de higiene, alimentação e moradia, associado ao rápido crescimento da população e sua aglomeração no confinado espaço das cidades medievais, bem como ao movimento das Cruzadas e dos peregrinos (CUNHA, 1997). Mesmo que a “lepra” fosse confundida com várias outras enfermidades existentes naquela época, havia a efetiva existência de muitos casos da hanseníase verdadeira. “Não há muita dúvida de que a “lepra” medieval, ao contrário da “lepra” bíblica, é a doença que conhecemos hoje pelo nome” (GOULD, 2005, p.7).

Em consonância a estes surtos, a adoção dos “leprosários” espalhou-se em quase todos os países da Europa nos séculos XI, XII e XIII, como um local onde se poderia segregar os “leprosos” do convívio com os demais membros da comunidade. A partir do século XIV, a hanseníase começou a diminuir consideravelmente na Europa, embora não tenha desaparecido totalmente. O rápido declínio da enfermidade no final da Idade Média é atribuído a várias causas possíveis. Além de uma melhora geral da dieta e das condições de vida da população, houve o alastramento da peste bubônica em meados do século XIV, e, principalmente, o surgimento da tuberculose. Há uma forte tese de que a semelhança dos bacilos causadores das duas doenças provocou algum tipo de imunidade cruzada no organismo das pessoas. Muito mais tarde, no século XX, essa teoria foi reforçada pela descoberta de que a vacina BCG, contra a tuberculose, também é eficaz na prevenção da hanseníase (GOULD, 2005).

Com a redução da “lepra” no final da Idade Média, diminuiu-se também a percepção da presença da doença, bem como ela declinou como um conceito teológico proeminente. Aos poucos, deixou de ser uma grande preocupação no velho continente, e os “leprosários” foram

gradativamente sendo desativados em boa parte da Europa. Em contrapartida, os séculos XVI ao XIX coincidem com a expansão marítima, com a exploração das colônias europeias e com a consolidação do imperialismo nas Américas, África e Ásia. Posteriormente, a disseminação da doença nesses lugares foi intensificada pelos movimentos exploratórios da colonização, pelo tráfico de escravos e pelas correntes migratórias. Na segunda metade do século XIX, essas regiões rapidamente se tornaram uma nova área endêmica mundial (EIDT, 2004).

O "reaparecimento" da hanseníase nas áreas coloniais, somado ao enorme desconhecimento que se tinha quanto à transmissão e ao contágio da doença, reforçaram o temor nas nações ocidentais e a "lepra" voltou a ser uma preocupação para a Europa. Nesse momento, as novas correntes de pensamento desencadeadas nos séculos anteriores – humanismo, iluminismo, secularização, busca de conhecimento – também tiveram forte influência sobre o modo como várias doenças no geral, inclusive a hanseníase, deixaram de ser tratadas apenas como uma maldição divina e passaram a ser investigadas no campo da medicina. Sobre isso, Mendonça (2009, p. 23) frisa que as novas visões de mundo que circundam a doença não substituíram as antigas. “Assim, o discurso da impureza moral se vê acompanhado pelo da saúde pública”. Dessa forma, com a valorização do pensamento racional e do saber científico, a hanseníase passou a ser estudada e observada de modo sistemático a partir de meados do século XIX.

De forma bastante lenta, conhecimentos mais delineados sobre a hanseníase começaram a ser agregados. Em 1873, o norueguês Gerhard Armauer Hansen identificou o *Mycobacterium leprae*, agente causador da doença. Em homenagem ao cientista, o *M. leprae* passou a ser reconhecido cientificamente pelo nome de Bacilo de Hansen e pejorativamente como mal de Hansen. Posteriormente derivou-se a atual terminologia de hanseníase. A descoberta de Hansen representou um significativo progresso na história dessa enfermidade, pois comprovou o caráter contagioso da hanseníase e refutou a teoria da hereditariedade, uma das principais hipóteses da época para explicar a gênese da doença (MONTEIRO, 2003; RIBEIRO, 2011). Contudo, “ainda que a descoberta do bacilo tenha trazido alguma estabilidade para o conhecimento sobre a doença” (CUNHA, 2005, p. 2), os esforços bacteriológicos e farmacológicos dessa época tiveram pouco sucesso na descoberta de tratamento ou de meios eficazes de controlar a doença, em virtude de certas especificidades patológicas do *Mycobacterium leprae* ainda não conhecidas.

As propriedades biomédicas da doença permaneceram em aberto nas primeiras décadas do século XX. A incerteza medicamentosa fomentou variadas experiências terapêuticas, na tentativa de chegar a alguma forma de prevenção. Diversos tipos de remédios, vacinas, soros e

substâncias químicas foram administrados no esforço de expelir a doença do corpo. Dentre essas investigações, nota-se o uso de plantas medicinais, banho de ervas, ácidos, hipertermia induzida, enxofre, sangrias, sanguessugas, laxantes, choques elétricos e até picadas de cobras (CUNHA, 2002 *apud* MENDONÇA, 2009).

Com as sucessivas falhas em descobrir um tratamento para a “lepra”, as práticas repressivas ao doente ganharam um novo alento. O internamento passou a ser justificado como uma política de saúde pública para evitar o alastramento da enfermidade (MENDONÇA, 2009). As conferências internacionais de “lepra” que aconteceram nos anos subsequentes à descoberta de Hansen também foram palco de importantes discussões sobre as medidas de controle da hanseníase. Na I Conferência Internacional de Hanseníase em Berlim, em 1897, a “lepra” foi oficialmente declarada como "praticamente incurável" e o isolamento considerado como indispensável para garantir seu controle - essa medida foi proposta pelo próprio Gerhard Hansen. Na II Conferência Internacional de Hanseníase em Bergen, em 1909, a política de segregação compulsória foi recomendada como o modelo oficial de saúde pública para contenção da doença. Em meio a tantas incertezas biomédicas, e pautados pelos princípios da ciência moderna, as políticas segregacionistas foram reforçadas e adotadas como medidas institucionais pela maioria dos países endêmicos, com a construção de aparatos isolacionistas gigantescos (MONTEIRO, 2003; MENDONÇA, 2009).

Além disso, ao longo da primeira metade do século XX, a teoria da modernização e da eugenia foram um paradigma dominante na Europa Ocidental. Essas teorias estavam preocupadas em identificar as variáveis sociais que contribuía para o progresso social e, em contrapartida, com a eliminação daqueles que representavam obstáculos à evolução:

A busca pela higienização da sociedade constrói a ideia de que as pessoas acometidas pela hanseníase são manchas do tecido social a serem estudadas e dele extirpadas. [...] Proliferam os defensores de uma purificação social, que estabelecem uma ligação direta entre a qualidade física da população e sua propensão à retidão moral. [...] O medo de uma contaminação da metrópole leva à construção de uma densa rede de instituições segregatórias. Como aponta Gussow (1989, p. 19), “temendo que a doença pudesse contaminar o mundo ‘civilizado’, as nações ocidentais tornaram-se intensamente leprofóbicas na virada do século” (MENDONÇA, 2009, p. 25-26).

Patologicamente, a hanseníase não foi totalmente descrita até a década de 1940. Nesse período, descobriu-se que as drogas derivadas das sulfonas (o promin - medicamento empregado contra a tuberculose - e a dapsona) negativavam o exame da baciloscopia. A descoberta desses remédios inaugurou uma nova fase na história da hansenologia e abriu novos horizontes para as pessoas atingidas pela hanseníase, pois eliminavam a condição infectante do bacilo (MONTEIRO, 1995; CURI, 2010). “Pela primeira vez na história conseguia-se uma

terapêutica comprovadamente eficaz. A ‘lepra’ poderia ser reconhecida, diagnosticada, analisada em laboratório e até mesmo curada” (MONTEIRO, 1995, p. 10).

A década de 1950 foi marcada por congressos internacionais de hanseníase que criticavam e desaconselhavam medidas isolacionistas e recomendavam medidas de tratamento quimioterápico. Na década de 1960, surgiram outras drogas potentes, cujo valor terapêutico se somaram às sulfonas na cura da “lepra”, como a clofazimina e a rifampicina (antibiótico empregado também no combate à meningite). Em 1976, foi comprovado que a combinação dos três medicamentos - dapsona, rifampicina, clofazimina - aumentavam significativamente a eficiência do tratamento da hanseníase. Posteriormente denominado de Poliquimioterapia (PQT), esse esquema terapêutico foi recomendado pela OMS em 1981 como tratamento oficial da “lepra”. A Poliquimioterapia tornou-se fundamental no esforço para o controle e eliminação da hanseníase no mundo, e permanece válido até a atualidade.

### 1.3. A HANSENÍASE NO BRASIL: COLÔNIAS E PREVENTÓRIOS

No Brasil, a aparição da hanseníase coincide com o período da colonização do território. Tudo indica que os portugueses foram os responsáveis pela introdução dessa doença, até então desconhecida entre a população indígena. As cidades litorâneas, com os principais centros e portos comerciais, foram as primeiras a notificar casos da doença no início do século XVII. A partir disso, a doença disseminou-se pelo interior do país paralelamente ao ritmo da colonização e da ocupação dos estados. A construção de “leprosários” em diferentes regiões do Brasil durante os séculos XVII, XVIII e XIX indica a preocupação das autoridades com a doença e o esforço para controlá-la. Ao final do século XIX, o Brasil já enumerava 12 cidades que possuíam asilos para os acometidos pela “lepra” (CURI, 2002)<sup>5</sup>.

Vale destacar que, de certa forma, o medo com relação à hanseníase na colônia brasileira foi reforçado pela difusão da cultura ibérica, arraigada na imagem medieval da “lepra” e do “leproso”. O modelo de “leprosários” que surgiu durante o século XIX no Brasil se assemelhava ao modelo do século XVIII na Europa, cujo objetivo principal era proteger a sociedade sadia do perigo representado pelos doentes (MONTEIRO, 1995). Também como parte da herança de tradições religiosas, cuidar dos doentes era considerado um dever de caridade cristã. Até o limiar do século XX, várias instituições destinadas aos “leprosos” no Brasil estavam de alguma

---

<sup>5</sup> Salvador, Recife, Rio de Janeiro, Santa Bárbara, São Paulo, Itu, Belém, Cuiabá, São Luís, Campinas, Piracicaba e Sabará.

forma, senão totalmente, ligadas à Igreja Católica e eram mantidas por recursos filantrópicos (CURI, 2002).

Nas primeiras duas décadas do século XX, o projeto de segregar os pacientes de hanseníase foi intensificado, dando origem às primeiras políticas públicas profiláticas. Uma série de fatores convergiram entre as décadas de 1890 e 1930 e foram determinantes para o fortalecimento do discurso e da prática do isolamento compulsório no Brasil. Em primeiro lugar, irromperam nesse período surtos de um conjunto de doenças epidêmicas além da “lepra”, como a varíola, a febre amarela e a malária. Ao lado disso, a descoberta do caráter contagioso da hanseníase aflorou ainda mais o pânico nas elites brasileiras. As ideias apresentadas nas Conferências Internacionais de Hanseníase também tiveram um impacto significativo na forma de atuação do estado brasileiro, inspirada e respaldada pelas iniciativas segregatórias adotadas por diversos outros países. Não obstante, simultaneamente a esse quadro caótico, ganhou força no Brasil o discurso higienista, eugenista e modernizador, baseado na lógica da limpeza social como forma de promover o progresso do país. Corroborado pelas ideias das nações ocidentais de que as colônias eram regiões primitivas, inferiores e perigosas, os higienistas defendiam que a carência de saúde e de educação da sociedade brasileira seriam os principais motivos do seu atraso com relação à Europa (MENDONÇA, 2009). Conforme esclarece Ribeiro (2011) acerca da apropriação dessa corrente de base conceitual medicalizada e secularizada:

Com os higienistas, a ciência tornava-se legitimadora de interesses ideológicos da classe burguesa. [...] Essa era a mais eficaz das maneiras pelas quais os compromissos de valor eram apresentados com a pretensão de neutralidade e incontestável objetividade, o apelo à autoridade da ciência, em cujo nome a adoção de certas medidas e cursos de ação eram recomendados (DUCATTI, 2008 *apud* RIBEIRO, 2011, p. 60).

Assim, nesse período, a exclusão dos “leprosos” era tida como um imperativo social e substancial para a modernização do país. A prática isolacionista também obteve forte respaldo junto à população que, “temerosa, clamava pela exclusão dos enfermos em prol da saúde pública” (MENDONÇA, 2009, p. 26). Instaurou-se, a partir disso, uma sequência de resoluções que regulamentavam legalmente a segregação dos portadores de hanseníase e a construção de grandes colônias para garantir que fossem completamente apartados da sociedade.

O Decreto nº 5.156, de 8 de março de 1904, determinou a “lepra” como moléstia de notificação compulsória e o isolamento domiciliar obrigatório do doente. As pessoas que burlassem as medidas de isolamento estariam sujeitas ao pagamento de multa e seriam imediatamente removidas para o hospital. A partir da década de 1920, essas disposições foram reforçadas. Nesse ano, foi criado um serviço voltado especificamente para a profilaxia contra a hanseníase com atuação em todo o território nacional - a Inspeção de Profilaxia da Lepra e

Doenças Venéreas<sup>6</sup>, vinculada ao Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). Em 1923 foi aprovado um Regulamento Sanitário<sup>7</sup> que estabeleceu diretrizes mais contundentes e rígidas para controlar a “lepra”. Dentre outras medidas, essa norma determinava a realização obrigatória de exames para o suspeito da doença e a vigilância do enfermo, podendo para tal utilizar da força policial se necessário; proibição de que os doentes exercessem profissão que os colocasse em contato com outras pessoas; a proibição da mãe “leprosa” amamentar seus filhos; o isolamento dos recém-nascidos, filhos de “leprosos”, em local convenientemente adaptado e livre das fontes de contágio; e, ainda, a construção federal de colônias agrícolas, sanatórios e asilos para abrigar os casos da enfermidade (CUNHA, 2005; BRASIL, 1923).

A partir da década de 1930, com a Era Vargas, consolidou-se no Brasil um período marcado pela maciça atuação do Governo Federal no gerenciamento e normatização das ações de combate à “lepra”, com a expansão de medidas sistematizadas e uniformizadas para garantir o efetivo internamento das pessoas com hanseníase em todo o território nacional. Nos primeiros anos do Estado Novo, o Governo Federal instituiu repasses de verba de forma regular aos governos estaduais, destinados exclusivamente à construção, manutenção e ampliação dos “leprosários”. De acordo com Curi (2010), a Era Vargas responde por 80% das instituições de isolamento erigidas no século XX. Além disso, neste período se estabeleceu o modelo praticado para concretizar a segregação massiva e o projeto de organização das colônias.

A estruturação dos serviços de profilaxia da “lepra” adotou o modelo campanhista, pautado por um estilo militarista de polícia médica. Dessa forma, em nome da defesa do bem maior da saúde coletiva, justificava-se a adoção de medidas de força que poderiam ser defendidas com o concurso das forças armadas ou da força paramilitar se necessário fosse. Coerentes com o autoritarismo do período getulista, a luta contra a enfermidade se organizou dentro de uma estrutura marcada pelo arbítrio, em que, em muitos casos, contava com a atuação conjunta entre os agentes de saúde e a força policial (MONTEIRO, 1995; MENDONÇA, 2009).

O projeto isolacionista empregado no Brasil, denominado de tripé profilático, estava estruturado em torno de três instituições, que cumpriam funções apontadas como essenciais para controlar a endemia da “lepra”. Estas integravam os “leprosários”, os dispensários e os preventórios. Os primeiros, e mais importantes, se destinavam a efetivar o isolamento dos doentes. Estes “leprosários” correspondiam aos grandes hospitais-colônia, construídos a

---

<sup>6</sup> Lei nº 3.987, de 2 de janeiro de 1920. Reorganiza os serviços da Saúde Pública.

<sup>7</sup> Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública.

quilômetros dos centros urbanos para assegurar que os enfermos estariam afastados da população sadia. Os dispensários, por sua vez, eram responsáveis por buscar ativamente os casos novos e suspeitos da doença. “Para a procura da pessoa denunciada, ou notificada, as autoridades sanitárias dispunham de uma espécie de ‘tropa de choque’ especialmente constituída e capaz de procurar uma pessoa, identificá-la e trazê-la mesmo contra sua vontade para ser diagnosticada” (MONTEIRO, 1995, p. 219). As pessoas que tinham a doença confirmada eram fichadas e enviadas aos “leprosários”. O isolamento era imediato e incontestável. As famílias e outras pessoas próximas ao paciente – os chamados comunicantes –, tornaram-se alvos de vigilância do Estado e eram submetidos a exames recorrentes nos dispensários (CUNHA, 2005).

Além disso, eram levados para as colônias apenas aqueles acometidos pela doença, de forma que muitas famílias foram drasticamente separadas. As crianças infectadas eram internadas nos hospitais-colônia tal como os adultos. No entanto, os filhos sadios de pais isolados não tinham para onde ir. A orientação das autoridades era de que fossem entregues a seus familiares, mas dificilmente havia parentes dispostos a receber a criança, sobretudo em função do estigma e do medo de contágio (MONTEIRO, 1998).

A solução, então, foi entregar essas crianças em adoção informal ou enviá-las aos preventórios, a terceira instituição da tríade profilática. Os preventórios, integrado por creches, pupileiras e educandários, foram construídos para abrigar os filhos dos internos. Crianças nascidas dentro das colônias eram imediatamente separadas das mães e encaminhadas a esses preventórios ou a outras instituições de amparo, dadas em adoção ou entregues a familiares. As crianças recebiam apenas o estudo básico e o contato com a família era dificultado. Questão central desta monografia, a discussão sobre as medidas de exclusão dos filhos dos portadores de hanseníase será abordada com mais ênfase na próxima seção deste capítulo.

Merece destaque também o projeto arquitetônico que se constituiu para a construção dos complexos asilares, sendo o formato de colônias agrícolas preferencialmente adotado. O plano com esse modelo era tornar cada unidade o mais próximo possível da autossuficiência, organizado por um sistema que atenderia todas as necessidades operacionais das colônias, de forma a desassociá-las totalmente do mundo externo (MONTEIRO, 1995). Desse modo, as colônias possuíam estrutura de verdadeiras cidades - algumas delas chegaram a abrigar mais de três mil pessoas (MENDONÇA, 2009). Essas instituições tinham a sua própria estrutura técnica e burocrática, regidas por normas e leis específicas, e com facilidades que permitiam o desempenho de todo tipo de atividade. Nas colônias, havia padaria, cozinha, açougue, lavanderia, horta, praças, igreja, escola e cemitério. Havia manicômios, construídos

especialmente para abrigar doentes mentais portadores de hanseníase. A existência de atividades de lazer ganhava destaque na imprensa da época, às quais se associavam uma visão humanitária das colônias. Havia praças de esportes, biblioteca, sala de jogos e cinema. Também dispunham de poder de polícia, com delegado, guardas e até cadeia. As atividades administrativas eram executadas na Prefeitura, que compunha funcionários para desempenhar os serviços necessários. Ainda, havia olarias, fábricas e atividades agropastoris que, além de representarem uma fonte de abastecimento interno, eram também um meio de arrecadação econômica para os asilos. O excedente da produção era vendido e o dinheiro revertido para o seu custeio (SILVA, 2018; MONTEIRO, 1995).

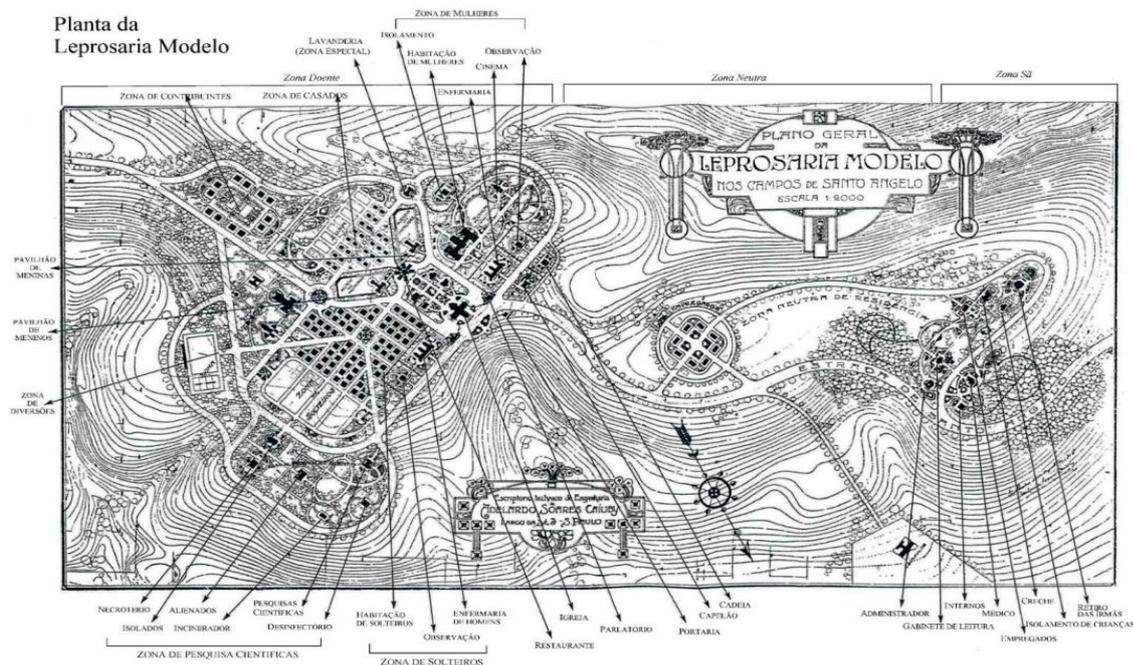
Os próprios internos eram responsáveis pela maioria dos serviços de manutenção dos asilos-colônia. O trabalho desenvolvido lá dentro, chamado de laborterapia, “foi um meio encontrado para diminuir o ônus da manutenção da rede asilar e por ser o trabalho um poderoso elemento disciplinador de grande importância moral e material para o doente” (MONTEIRO, 1995, p. 271). Acreditava-se também que o índice de fugas reduziria se os internos se mantivessem ocupados e se sentissem bem lá dentro.

O projeto dos complexos asilares também previa uma distribuição espacial claramente demarcada. Além de uma organização que separava os doentes por sexo, idade e situação conjugal, as colônias eram divididas entre a zona “limpa” e a zona “de contágio” (Figura 2)<sup>8</sup>. Na primeira, ficavam os estabelecimentos voltados à administração das colônias, como a diretoria, as residências de funcionários, os reservatórios de água e o almoxarifado. Na zona doente, situavam-se os pavilhões coletivos, o hospital, as casas de pacientes, a Prefeitura e demais instalações que os internos frequentavam. Essa zona se localizava sempre distante da zona sã, separadas inclusive por uma cancela com portaria (MONTEIRO, 1995).

---

<sup>8</sup> Esta distribuição dos espaços foi inspirada no estilo arquitetônico do leprosário estadunidense de Carville. Localizada no estado da Louisiana, a instituição era uma das principais referências clínicas para o acolhimento de doentes da lepra. O arquiteto desenvolveu esta distribuição de espaços a partir do “caráter asilar e não hospitalar do isolamento”, ou seja, descaracterizando-o como hospital. Deste modo, poderia tornar o local agradável, apesar do confinamento e da existência de edifícios para o atendimento clínico, enfermarias e farmácia.

Figura 2 - Planta do “leprosário” modelo Santo Ângelo (SP)



Fonte: Silva (2018).

Além das barreiras físicas da colônias, protegidas por muros e cercas, a coibição do contato com o mundo externo era regulado também por barreiras simbólicas, como a produção de moedas de circulação interna (que dificultava a realização de trocas com o exterior e permitia a diretoria do “leprosário” monitorar todas as entradas e saídas de dinheiro)<sup>9</sup> e a instauração de vários mecanismos de vigilância, incluindo a censura das cartas e de notícias, a violação de correspondências e o acompanhamento de visitas (MONTEIRO, 1995; MENDONÇA, 2009). Não obstante, os projetos representaram o que Monteiro (1995) denominou de “arquitetura de controle”, elaborados de forma que se pudesse exercer o controle sobre todos os asilados. A sua estrutura e funcionamento foram propositalmente pensados como instrumentos que facilitaríamos o permanente controle, ordenação e vigilância dos indivíduos confinados. O regime dessas instituições era marcado pelo uso da força e da disciplina: todas as atividades eram planejadas, com horário para levantar, comer, deitar, trabalhar e rezar, bem como as transgressões eram castigadas e penalizadas. Fugas, reclamações, embriaguez, desentendimentos e namoros eram ações puníveis nos hospitais (MENDONÇA, 2009).

<sup>9</sup> Curi (2010) evidencia a complexidade das consequências geradas pela adoção de um sistema monetário interno. A substituição de Réis por Cruzeiro na reforma monetária de 1942 causou confusão para os internos que não compreendiam mais o sistema monetário nacional vigente, já que as moedas na colônia não foram alteradas e suas referências habituais inexistiam.

Ainda, durante o período da internação forçada, os asilos tornaram-se locais propícios para realizar estudos e experiências científicas. A legislação vigente permitia obrigar o paciente a se submeter ao tratamento que lhe fosse prescrito, afirmado como parte da disciplina interna. Muitos são os relatos sobre as experiências, dosagens, efeitos colaterais, dor, sucessos e insucessos sobre esses procedimentos. Inclusive, nem sempre o paciente tinha conhecimento do tipo de terapia a que estava sendo submetido (MONTEIRO, 1995).

Entretanto, Mendonça (2009) chama atenção para a complexidade de tais instituições. A vida no interior dos hospitais-colônia possuía múltiplas facetas. Para além da vigilância e da opressão, eram também um espaço de vivência, com seus modos de realização:

Ainda que tenham sido construídas como depósitos para doentes, as colônias não se resumiram a isso. Os moradores dessas unidades [...] participavam de festas, organizavam bailes, jogavam bilhar, nadavam, promoviam concursos de beleza e assistiam a filmes. [...] Ali, as pessoas se conheciam, estabeleciam laços, faziam amigos e se casavam (MENDONÇA, 2009, p. 32).

Na década de 1940, a descoberta do tratamento com sulfonas transformou o entendimento da hanseníase no mundo e já começavam a aparecer críticas contrárias ao isolamento. A despeito dessas questões, o Brasil não mudou sua orientação quanto a política pública de saúde baseada na lógica da segregação dos “leprosos”. Pelo contrário, reafirmando esse padrão, em 1941 foi criado um novo órgão especializado para tratar das questões relativas à “lepra”, o Serviço Nacional de Lepra. Em 13 de janeiro de 1949, publicou a Lei n° 610, que dispunha especificamente sobre as normas de profilaxia da doença. Entre outras prescrições, essa lei fixou o isolamento compulsório de todos os acometidos; a vigilância e controle de todos os suspeitos; a notificação compulsória de todos os casos encontrados; e o afastamento dos menores indenes das fontes de contágio.

Substancialmente, essa legislação não trazia muita novidade com relação ao Regulamento de 1923. Embora ela tenha sido aprovada quando a rede de hospitais-colônia já estava estruturada e a prática de segregação dos doentes já vigorava no país desde o início do século, a Lei n° 610/1949 foi simbólica em dois sentidos principais. Primeiro, no âmbito normativo, por passar a regulamentar o isolamento compulsório por meio de uma lei, regida por processo legislativo, e não mais por um decreto do executivo. Em segundo lugar, como já destacado, por ter sido aprovada em um momento quando se começava a questionar a validade do modelo de isolamento e estava em claro descompasso com estudos que apontavam para outras formas de tratamento da hanseníase.

Na década de 50, o isolamento compulsório foi contraindicado no VI Congresso Internacional de Lepra (Madri, 1953), e a mesma disposição foi reforçada cinco anos depois no

VII Congresso Internacional de Lepra (Tóquio, 1958), quando também se passou a recomendar o tratamento sulfônico do doente. No Brasil, no início da década de 1960 também foi constatada que a “endemia leprótica” não apresentava queda desde a realização dos primeiros censos da época da Inspetoria, a despeito dos pesados investimentos realizados nas décadas de 1940 e 1950. As estatísticas continuavam apontando um quadro endêmico, sem sinais de declínio, independentemente do número de acometidos levados para o isolamento (CURI, 2010).

No final da década de 1950 e no decorrer da década de 1960, as críticas e reflexões contrárias ao isolamento ficaram cada vez mais contundentes. Já se reconhecia a ineficácia do isolamento compulsório para o controle da proliferação da doença e surgia uma nova possibilidade de tratamento com o uso de antibióticos. Com essa perspectiva, acusavam a tríade isolacionista de ineficaz, discriminadora e onerosa, tanto social como financeiramente.

Em 7 de maio de 1962, o Governo Federal aprovou o Decreto nº 968, que previu a recuperação ocupacional, readaptação e reintegração social do enfermo de “lepra”, e tornou seletivo o internamento em asilos-colônias com a chance de tratamento e isolamento domiciliar para aqueles que possuíssem condições para atender aos critérios de proteção e tivessem condições financeiras para garantir a sua subsistência. Essa legislação representou um importante avanço no desmantelamento do modelo isolacionista pela possibilidade de uma profilaxia da “lepra” livre do isolamento. Apesar disso, não tinha grande repercussão prática, visto que a segregação compulsória anteriormente empregada desfez os vínculos familiares dos pacientes e não possibilitava meios para que eles pudessem prover o próprio sustento.

Ainda, o Decreto nº 968/1962 prescreveu que o combate à “lepra” deveria, sempre que possível, evitar a aplicação de medidas que implicassem a quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais. Contudo, foi mantida a disposição que crianças nascidas em “leprocômios” seriam imediatamente afastadas da genitora e colocadas em pupileiras (BRASIL, 1962). Da mesma forma, a segregação dos filhos não foi claramente desfeita e a sua realização ainda perdurou oficialmente por vários anos.

Não obstante, a abolição do isolamento na década de 1960 também enfrentou dificuldades de natureza político-legal (CURI, 2002). A internação compulsória era regida pela Lei Federal nº 610/1949 - votada no Congresso Nacional e sancionada pelo presidente. Juridicamente, o Decreto nº 968/1962 não poderia revogar a lei de 1949, demandando, para isso, que outra lei do mesmo tipo fosse aprovada no Congresso. Com todo o estigma e superstições existentes contra a “lepra”, não era de interesse dos deputados e senadores assumir a liberação dos doentes. Assim, a Lei nº 610/1949 e o Decreto nº 968/1962 vigoraram concomitantemente, mas, segundo a hierarquia legislativa, a lei se sobrepunha ao decreto. Por

causa dessa brecha, vários governos estaduais não aplicaram o Decreto nº 968/1962 e a política de segregação continuou sendo adotada como prática oficial.

A Lei nº 610/1949 teve vigência até em 1968, quando foi revogada pela Lei nº 5.511, de 15 de outubro de 1968. O Decreto nº 968/1962 foi revogado apenas em 1976 pelo Decreto nº 77.513, de 29 de abril de 1976, através do qual o isolamento seletivo foi oficialmente abandonado e todo o atendimento aos acometidos passou a ser ambulatorial. Estima-se, no entanto, que o internamento continuou a ser adotado informalmente na maior parte do Brasil até 1986.

Nas décadas de 70 e 80, o Ministério da Saúde formulou normas e regulamentos técnicos com o objetivo de reintegrar gradualmente o paciente ao meio social. Em 1972 e 1976, foram aprovadas as Portarias nº 236/72 e nº 165/76, que regulamentaram o fim do isolamento compulsório em “leprosários”, assegurando possibilidades de tratamento sem a necessidade de isolar e internar, bem como a não discriminação de doentes para tratamento em hospitais gerais. Em especial, a Portaria nº 165 reforçou a importância do tratamento ambulatorial como política de controle da hanseníase, priorizando as ações de educação em saúde, a descoberta e o tratamento dos doentes, a prevenção e o tratamento das incapacidades e a aplicação da vacina BCG em contatos sadios (BRASIL, 2021). Ainda, essa mesma Portaria sugeriu a abolição do termo “lepra” e a sua substituição por “hanseníase” em toda a documentação oficial da área da saúde no Brasil<sup>10</sup>.

No início da década de 1980, a Organização Mundial da Saúde passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT) como esquema terapêutico apropriado para o controle e cura da hanseníase. Somente em 1986 o Ministério da Saúde tomou medidas para adequar o combate à hanseníase às recomendações da Organização Mundial da Saúde e colocar fim ao isolamento compulsório. Tendo como marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde, o processo de desospitalização das instituições de isolamento passou a ser efetivado nos estados. Nesse momento, teve início o emprego da PQT, promovendo a alta de muitos pacientes. Em um cenário mais recente, em 2007 o Congresso Nacional aprovou a Lei nº 11.520, que determina o pagamento de pensão mensal e vitalícia para as pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios até 1986 (BRASIL, 2007), reconhecendo a violação dos direitos fundamentais desses indivíduos.

---

<sup>10</sup> Essa disposição foi regulamentada em 1995, com a sanção da Lei nº 9.010, de 29 de Março de 1995, que proibiu o uso do termo “lepra” e seus derivados na linguagem empregada nos documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União, dos estados e dos municípios (BRASIL, 1995).

Importante evidenciar, contudo, a complexidade desse processo e as dificuldades vivenciadas pelos egressos das colônias. A abertura das colônias, em muitos casos, foi realizada simplesmente pelo desmantelamento dessas instituições - “Há relatos de hospitais em que pavilhões foram destelhados e a alimentação foi cortada para compelir os pacientes a saírem” (MENDONÇA, 2009, p. 159). Além disso, muitos pacientes não quiseram sair dos estabelecimentos, pois, para a maioria, não havia possibilidade de vida fora daquelas instituições. Não tinham famílias para as quais pudessem retornar. Nas colônias, construíram laços sociais e uma noção de pertencimento. As sequelas físicas da doença minam as condições para trabalho. Acima de tudo, a força do estigma social continua dificultando a inserção social. Mesmo após a abertura das colônias, estas não se tornaram inteiramente desnecessárias: no Brasil, 33 dos 101 “leprosários” edificadas continuam a abrigar as pessoas que para ali foram removidas, passaram suas vidas e não possuem condições de sobreviver fora delas (MENDONÇA, 2009).

### 1.3.1. O isolamento pela hanseníase em Minas Gerais

Em Minas Gerais, a introdução e disseminação da “lepra” remonta aos séculos XVII e XVIII, provavelmente com o fluxo do ciclo do ouro. Um dos primeiros registros da doença na região refere-se a Antônio Francisco Lisboa, o Aleijadinho, que manifestou a doença por volta de 1778, aos 40 anos de idade. A iniciativa mais antiga de asilamento dos portadores da “lepra” no estado data de 1771, com a instalação do Hospital de Nossa Senhora da Mãe dos Homens em Santa Bárbara, construído com recursos doados de particulares (CURI, 2002).

Em consonância com as diretrizes nacionais, em Minas Gerais a hanseníase passou a ocupar um espaço de importância na agenda de saúde pública durante a segunda década do século XX. Em 1921 foi aprovada a Lei nº 801, que autorizou o estabelecimento de “leprosários” no estado. No mesmo ano foi criado o Serviço de Profilaxia da Lepra de Minas Gerais. Na década de 30, o Governo de Minas Gerais firmou convênios com o Governo Federal, para o repasse de verbas destinadas a financiar a construção de “leprosários” (MACIEL, 2007 *apud* CARVALHO, 2012). A partir disso, complexos asilares foram estruturados em várias cidades mineiras para abrigar os pacientes da hanseníase.

Para garantir uma “rede anti-lepra” em todas as regiões de Minas Gerais, o Estado foi dividido em 14 zonas e 4 microrregiões. Em cada região seria instalada ao menos uma de cada instituição do tripé-profilático: os asilos-colônias para isolar os “leprosos”, os dispensários para diagnosticar os comunicantes, e os preventórios, destinados a receber os filhos de portadores de “lepra” internados nas colônias daquela região (CARVALHO, 2012). Assim, em 1931 foi

inaugurada a primeira colônia-agrícola do estado - a Colônia Santa Izabel, localizada na cidade de Betim. Esta foi uma das maiores instituições criadas no país com o objetivo de isolar os indivíduos portadores da doença, sendo, à época, considerada um modelo de “leprosário”. A Colônia Santa Izabel, situada a 45 km de Belo Horizonte, ocupava uma área de 300 hectares, possuía 68 prédios e capacidade para abrigar 2.000 internos (CARVALHO, 2012). A sua inauguração foi considerada um marco do combate à “lepra” no Estado. Em um discurso, Orestes Diniz<sup>11</sup> declarou que “a inauguração da Colônia Santo Ângelo, em São Paulo, e da Colônia Santa Izabel, em Minas, assinalaram entre nós o início real da moderna profilaxia da lepra”<sup>12</sup>. Os estados de São Paulo<sup>13</sup> e Minas Gerais destacaram-se como vanguardas na profilaxia da “lepra”, pois montaram em seus territórios uma estrutura de combate à doença que se tornou referência para o restante do país. Em 1937, essa Colônia chegou a abrigar 3.886 pacientes (CARVALHO, 2012).

Em 1937 foi sancionada a Lei Estadual nº 209, que instituiu o Serviço de Defesa Contra a Lepra, destinado a controlar e orientar a campanha contra a doença em Minas Gerais. Sob a chefia do Diretor de Saúde Pública, este órgão era constituído por duas diretorias - o Centro de Estudos de Lepra e o Serviço de Profilaxia da Lepra. No primeiro eram concentradas as funções de investigação científica da moléstia, relativas à prevenção e cura, bem como de aperfeiçoamento e formação de técnicos especializados no assunto. O segundo superintendia todos os serviços técnicos e administrativos destinados à execução dos procedimentos de prevenção e cura. Complementarmente, foram criados dispensários itinerantes para um censo integral de “leprosos” do Estado, cada um operando em uma zona determinada, com funções de estatística, propaganda, diagnóstico, tratamento e vigilância sobre os egressos dos “leprosários”. Cabe, ainda, destacar o papel da Sociedade Mineira de Proteção aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, entidade federativa não-governamental que, com o auxílio do governo, coordenava e mantinha os preventórios (DINIZ e SALOMÃO, 1938; CARVALHO, 2012). No IV Congresso Internacional de Lepra, realizado em Cairo no ano de 1938, foi apresentado o organismo de profilaxia “antilepra” de Minas Gerais:

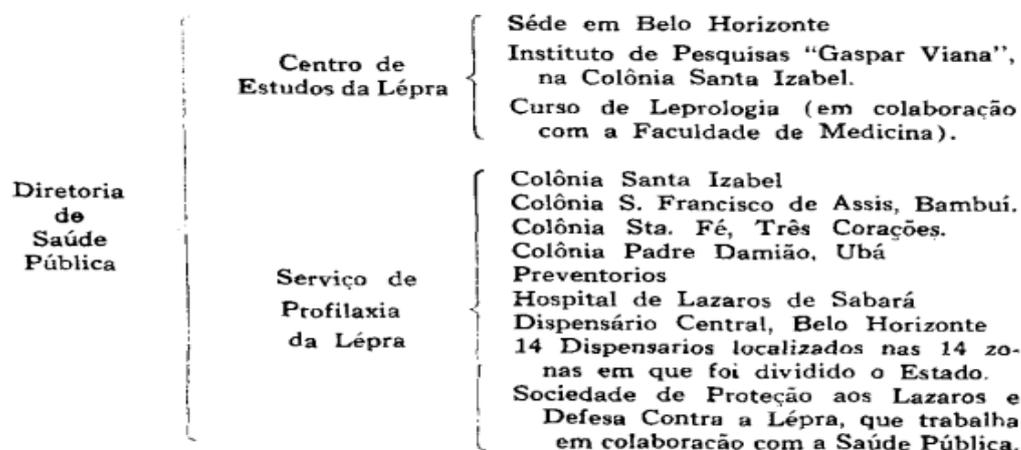
---

<sup>11</sup> Foi diretor do asilo-colônia Santa Izabel em Betim/MG, professor da Faculdade de Medicina em Belo Horizonte, diretor do Serviço de Lepra de Minas Gerais em 1946 e do Serviço Nacional de Lepra em 1958.

<sup>12</sup> Discurso proferido na inauguração do edifício sede da Divisão de Lepra da Secretaria da Saúde e Assistência. Disponível em: Arquivos Mineiros de Leprologia. Ano XI, nºI, janeiro de 1951. p.57

<sup>13</sup> A implantação do modelo isolacionista no estado de São Paulo é analisada na tese de doutorado da historiadora Yara Nogueira Monteiro. Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo. 1995.

Figura 3 - Plano de combate à “lepra” em Minas Gerais (1938)



Fonte: DINIZ e SALOMÃO, 1938 - Organização da Luta Antileprosa em Minas Gerais (Brasil).

Ao todo, além do Hospital de Lázaros de Sabará, foram construídas em Minas Gerais seis colônias de “leprosários” (Quadro 1), seis dispensários (Quadro 2) e seis preventórios (Quadro 3). No seu conjunto, a rede asilar do estado contemplou o maior número de colônias e educandários do país e chegou a receber o maior número de pacientes. Somados, poderiam internar até 6.580 enfermos (MEYER, 2010).

Quadro 1 – “Leprosários” de Minas Gerais (1960)

“LEPROSÁRIO”	CIDADE	REGIÃO DO ESTADO	INÍCIO DO FUNCIONAMENTO
Colônia Santa Izabel	Betim	Zona Central	1931
Colônia Ernani Agrícola	Sabará	Zona Central	1845
Sanatório Cristiano Machado	Sabará	Zona Central	1944
Colônia Santa Fé	Três Corações	Sul	1942
Colônia Padre Damião	Ubá	Zona da Mata	1945
Colônia São Francisco de Assis	Bambuí	Zona Oeste e Triângulo Mineiro	1943

Fonte: Manual de Leprologia - Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, 1960.

Quadro 2 - Dispensários de Minas Gerais (1960)

DISPENSÁRIO	CIDADE	REGIÃO DO ESTADO
Dispensário Central	Belo Horizonte	Zona Central
Dispensário de Três Corações	Três Corações	Sul
Dispensário de Ubá	Ubá	Zona da Mata
Dispensário de Juiz de Fora	Juiz de Fora	Zona da Mata
Dispensário de Bambuí	Bambuí	Zona Oeste e Triângulo Mineiro

Dispensário de Uberaba	Uberaba	Zona Oeste e Triângulo Mineiro
------------------------	---------	--------------------------------

Fonte: Manual de Leprologia - Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, 1960.

Quadro 3 - Preventórios de Minas Gerais (1960)

<b>PREVENTÓRIO</b>	<b>COLÔNIA RELACIONADA</b>	<b>CIDADE</b>	<b>REGIÃO DO ESTADO</b>
Pupileira Ernani Agrícola	Colônia Santa Izabel	Belo Horizonte	Zona Central
Aprendizado Técnico Profissional	Colônia Santa Izabel	Belo Horizonte	Zona Central
Preventório São Tarcísio	Colônia Santa Izabel	Betim	Zona Central
Educandário Olegário Maciel	Colônia Santa Fé	Varginha	Sul
Educandário Carlos Chagas	Colônia Padre Damião	Juiz de Fora	Zona da Mata
Educandário Eunice Weaver	Colônia São Francisco de Assis	Araguari	Zona Oeste e Triângulo Mineiro

Fonte: Manual de Leprologia - Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, 1960.

Até a década de 1970, as colônias eram vinculadas diretamente à Diretoria de Lepra da Secretaria de Saúde. Em 1973, foi instituída uma fundação estadual para gerir os serviços de hanseníase, denominada Fundação Estadual de Assistência Leprocomial (FEAL). A partir disso, as colônias passaram a se chamar sanatórios. Em 1977, a FEAL foi unida às fundações estaduais de Assistência Médica e de Urgência (FEAMUR) e a Educacional e de Assistência Psiquiátrica (FEAP), que deram origem à atual Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG)<sup>14</sup>.

A FHEMIG se tornou a administradora das instituições, que passaram a se chamar Casas de Saúde. Atualmente, cinco ex-colônias estão sob a gerência da fundação: Casa de Saúde Padre Damião (CSPD), em Ubá; Casa de Saúde São Francisco de Assis (CSSFA), em Bambuí; Casa de Saúde Santa Fé (CSSFe), em Três Corações; Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI), em Betim e Hospital Cristiano Machado (HCM), em Sabará.

Estas unidades foram transformadas em centros de saúde assistenciais organizadas e integradas ao SUS, e hoje fazem parte do Complexo de Unidades Assistenciais de Reabilitação

<sup>14</sup> Lei Estadual 7.088, de 3 de outubro de 1977. Autoriza o poder executivo a unificar as fundações assistenciais e hospitalares que menciona, sob a denominação de Fundação Hospitalar do Estado De Minas Gerais - FHEMIG, e dá outras providências.

e Cuidados Integrados da Rede FHEMIG. Através delas, a FHEMIG presta assistência especializada para pacientes que demandam tratamentos prolongados, reabilitação e atendimento ambulatorial pelo SUS, nos municípios da microrregião de saúde que se inserem. A FHEMIG ainda possui a responsabilidade de oferecer cuidado integral aos moradores institucionalizados nas Casas de Saúde, incluindo a atenção domiciliar, serviço de reabilitação àqueles que apresentam fragilidades funcionais, bem como ações para a inserção ao convívio social e reintegração à comunidade local.

Para além das atribuições hospitalares, a direção das Casas de Saúde também funciona como uma subprefeitura, responsáveis pela água tratada, limpeza urbana, rede de efluentes, fornecimento de energia elétrica, resolução de conflitos relacionados a ocupações ilegais e invasões. Com relação a este ponto, a FHEMIG teve importante papel na regularização dos títulos de propriedade de imóveis a ex-internos de colônias de hanseníase. Minas Gerais foi o primeiro estado a entregar os registros imobiliários das residências às famílias que vivem há décadas na área dos antigos sanatórios. Pioneira no estado, a Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI) entregou títulos de propriedade de imóveis a 146 famílias em dezembro de 2021. Na Casa de Saúde Padre Damião (CSPD), a previsão é que cerca de 480 imóveis sejam regularizados.

#### 1.4. OS FILHOS DOS PREVENTÓRIOS

A partir de fins do século XIX, a infância começa a ser alvo de maiores atenções e objeto de estudo por parte da ciência, sobretudo na Europa e com reflexos no Brasil. Os ideais eugênicos, que ganhavam fortes defensores na elite brasileira na década de 1920, passaram a se preocupar com a baixa escolaridade, com a pobreza, com a mortalidade infantil e com o abandono enquanto problemas sociais, uma vez que estes agravos figuravam como sério obstáculo ao desenvolvimento da nação (MONTEIRO, 1998). É nesse contexto que as crianças miseráveis, doentes e delinquentes deixaram de ser vistas como um problema familiar e se tornam questão coletiva e, portanto, dever de ação do Estado. Especificamente com relação aos filhos sadios de paciente de “lepra”, as respostas médicas e políticas destinadas a esses indivíduos adquiriram contornos de ordem sanitária (MONTEIRO, 1998; SOUZA, 2018).

Essas crianças, por serem filhas de um genitor com “lepra”, eram classificadas como “leprosas” em potencial e consideradas mais propensas a desenvolver a doença. Com base nisso, em todo território nacional foram construídos os Preventórios - locais criados especialmente para recebê-las, onde poderiam ser vigiadas e examinadas periodicamente. O preconceito existente com relação à doença dos seus pais fez com que crianças sadias também

carregassem o estigma da “lepra” e fossem banidas do convívio com a sociedade, medida legitimada como fundamental para garantir o êxito profilático da política de controle da hanseníase (MONTEIRO, 1998).

Assim como os asilos-colônia, a maioria dos Preventórios foram construídos em locais afastados dos centros urbanos para garantir o distanciamento entre as crianças internadas e a população saudável. Mesmo sabendo que os filhos portadores de hanseníase não apresentavam riscos, a manutenção da política segregatória contribuiu para reforçar a ideia do perigo de contágio da “lepra”, o medo contra os filhos dos doentes e a necessidade de isolar todos aqueles que pudessem ser uma ameaça. A nomenclatura “preventório” deriva do caráter preventivo da instituição. A palavra é definida como internato ou estabelecimento onde são tratadas preventivamente crianças predispostas a certas doenças, que são criados separados dos pais para evitar o contágio (MONTEIRO, 1998; SOUZA, 2018).

Inicialmente, a separação dos filhos estava prevista por meio do Decreto nº 16.300, de 1923, que proibia a amamentação, determinava a separação dos filhos imediatamente após o nascimento e o afastamento das crianças sadias do convívio familiar:

Art. 148. No estabelecimento de leprosos, além das disposições já determinadas e das que forem prescritas em seus regimentos internos, serão observadas também:

f) os filhos de leprosos, embora um só um dos progenitores seja doente, serão mantidos em seções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos;

g) essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe se esta for leprosa.

Art. 161. O doente isolado em domicílio, além das recomendações que em cada caso serão feitas pela autoridade sanitária, deverá cumprir as seguintes determinações:

h) afastam-se sempre das crianças que residam ou permaneçam no domicílio (BRASIL, 1923).

Posteriormente, a Lei nº 610/1949, que fixou as normas para a profilaxia da doença, reforçou a separação compulsória dos filhos e apresentou os preventórios como alternativa para o destino dessas crianças. Entretanto, essas instituições já funcionavam no país há mais de duas décadas. Vale lembrar também que nessa época já haviam descoberto a cura da hanseníase por meio da sulfona e o isolamento dos pacientes começava a ser questionado por especialistas de diversas partes do mundo. Mesmo com a instituição do Decreto nº 968/1962, que colocou fim à segregação obrigatória dos pacientes de hanseníase e seus filhos, estima-se que o isolamento compulsório dessas pessoas tenha perdurado, na prática, até a década de 1980.

Apesar de estender aos filhos a política de segregação imposta aos pais, o Estado brasileiro não foi o responsável direto pela construção de uma estrutura para acolhê-los

(SOUZA, SOUZA e MELO, 2022). Em geral, o Governo Federal deu prioridade à construção dos “leprosários”, que eram mantidos e administrados pelos seus órgãos governamentais. A implementação dos dispensários era atribuição dos governos estaduais e municipais. Os preventórios, por sua vez, se integravam às políticas de saúde pública e estavam sob a vigilância estatal, mas sua fundação e administração recaíram sobre sociedades civis e religiosas (SILVA, 2018). Como aponta Curi (2002), “a caridade foi o braço direito da exclusão. A filantropia foi parceria do isolamento dos leprosos” (CURI, 2002, p. 106). Para a manutenção dos preventórios, essas entidades realizavam grandes campanhas de arrecadação de fundos provenientes da sociedade civil, além de receberem subsídios consideráveis das esferas governamentais (SILVA, 2019 *apud* SOUZA, SOUZA e MELO, 2022).

Nessa área, destaca-se a já mencionada Federação das Sociedades de Assistência dos Lázaros e Defesa Contra a Lepra (FSAL), associação filantrópica fundada inicialmente por mulheres da alta sociedade de São Paulo. Esta associação tinha seus ideais fortemente amparados pelas teorias eugenistas e higienistas, e contou com prestígio de renomados leprologistas. A FSAL exerceu papel fundamental na edificação e administração dos asilos-escola, destinados a abrigar os filhos dos portadores de hanseníase (SILVA, 2009). O objetivo dessa Sociedade era “acolher, manter, educar e instruir menores sadios filhos de conviventes de doentes de lepra, desde que não tenham parentes idôneos que queiram assumir esse encargo ou que disponham de recursos para educá-los e mantê-los sob a vigilância das autoridades sanitárias competentes” (BRASIL, 1941). Além do controle profilático e da formação educacional, a FSAL visava também promover o desenvolvimento religioso e moral do menor. O atendimento era prestado a crianças de todas as idades, desde o recém-nascido, separado da mãe imediatamente após o parto, àqueles que foram expostas ao contágio pelo convívio com familiares doentes (MONTEIRO, 1998).

Aos poucos, tal sociedade tomou dimensão nacional e passou a atuar em todos os estados do Brasil através de núcleos regionais. No final da década, o Departamento Nacional de Saúde, em reconhecimento à experiência da FSAL no regulamento dos seus estabelecimentos, convidou os seus representantes para participarem da comissão de elaboração de um regimento interno único a ser adotado em todos os Preventórios país, de modo a promover uma atuação semelhante entre eles. Em janeiro de 1941, o Departamento Nacional de Saúde aprovou o Regulamento dos Preventórios para Filhos Sadios de Lázaros instalados no Brasil, que estabelecia o modo como seriam dirigidos e administrados os preventórios (MONTEIRO, 1998).

Em 12 de outubro de 1942, pelo Decreto Lei nº 4.827, a FSAL foi reconhecida como instituição assistencial de caráter particular integrada à campanha contra a “lepra” do Governo Federal. A Federação e suas filiadas, cujas diretorias exerciam suas atividades gratuitamente, tornaram-se, assim, de direito, as únicas entidades autorizadas a promover a assistência social em benefício dos portadores de “lepra” e seus dependentes em todo território brasileiro. Em 1943, a FSAL contabilizava 23 preventórios em funcionamento no país, com cerca de 2.000 filhos internados (FSAL, 1943 *apud* SANTOS, 2006).

O Regulamento Interno dos Preventórios indicava uma ordem de preferência na admissão das crianças: a) os nascidos em “leprosários”; b) os que se achassem em focos com maior perigo de contágio; c) os mais necessitados por falta absoluta de recursos ou assistência; d) os de mais tenra idade; e) os que não podiam ser submetidos à vigilância adequada. O limite máximo de idade para admissão dos internos era de 15 anos para os meninos e 18 anos para as meninas. A saída dos preventórios ocorreria no caso de desenvolvimento da “lepra” (situação que então seriam enviados para os “leprosários”), da ultrapassagem do limite de idade (18 anos para os homens e 21 anos para as mulheres), da obtenção de trabalho vantajoso ou do casamento (FSAL, 1943 *apud* SANTOS, 2006; PACHECO, 2017).

O Regulamento também previa um rigoroso controle clínico-dermatológico dos que adentravam. Ao chegar no preventório, era registrada uma ficha de identificação com informações sobre a criança. Após o registro, os novatos eram encaminhados ao pavilhão de observação para serem minuciosamente examinados e lá passavam alguns dias para garantir que estavam saudáveis. Posteriormente, eram enviados ao berçário ou ao pavilhão, onde passariam a viver. As acomodações eram divididas de acordo com o sexo e a idade das crianças. Na creche ficavam as crianças de até dois anos. A partir dessa idade eram transferidas para os pavilhões gerais, onde permaneciam até a maioridade. Visto que eram consideradas passíveis de desenvolver a hanseníase, essas crianças eram periodicamente submetidas ao exame baciloscópico e, quando apresentavam algum sintoma, eram encaminhadas para isolamento, onde permaneciam sob vigilância constante (SILVA, 2009).

Além dos alojamentos e dos espaços voltados para os cuidados profiláticos, nos preventórios também havia refeitório, capela e salas de aula, dado que as escolas funcionavam internamente. Contudo, dentro da instituição era ministrado apenas o ensino primário, de forma que as oportunidades de ensino dos internados eram extremamente limitadas. A estrutura física se assemelhava em todos os estabelecimentos (MONTEIRO, 1998; SOUZA, SOUZA e MELO, 2022). Como nas colônias de hanseníase, o modelo arquitetônico contava com evidentes

barreiras físicas para dificultar o acesso e contato com o mundo externo, e primava pela vigilância e controle dos corpos (PACHECO, 2017).

A hospitalização de um dos pais quase sempre resultava em uma ruptura completa da família, mesmo quando apenas um dos genitores era isolado. Assim que a notícia se espalhava, era comum que as pessoas do seu núcleo de convivência perdessem o emprego e que as crianças fossem expulsas da escola. Depois de certo tempo, sem condições de sustentar os filhos, a situação acabava se tornando insustentável. Dessa forma, frequentemente os filhos acabavam enviados para um Preventório por não terem outro local para ir (MONTEIRO, 1998).

Além disso, não significava que as crianças seriam internadas na mesma instituição de seus pais ou irmãos. Segundo Monteiro (1998), era comum que famílias inteiras fossem distribuídas em instituições diferentes. Assim como acontecia com os adultos, o processo de identificação e aprisionamento das crianças filhas de portadores de hanseníase muitas vezes era violento e incisivo. Muitos não tinham tempo de avisar a família ou sequer compreendiam completamente o que estava acontecendo (SILVA, 2009). No documentário ‘Filhos Separados pela Injustiça’<sup>15</sup>, M.A.D.<sup>16</sup> e as irmãs M. e E. lembram do dia em que foram enviadas para o educandário:

Vim de Capitólio com minha mãe, meu pai e meu irmão. Quando chegou aqui, eles tiraram eu e meu irmão da minha mãe e do meu pai à força, e mandaram nós lá pra Santa Izabel. Quando chegou lá, fez exame em mim e meu irmão e descobriu que meu irmão era doente e eu não era doente, aí eles separaram eu e meu irmão à força. Aí eu fui pra Araguari, mas eu não chamava de Araguari, eu falava inferno. Eles mandou eu pro inferno, porque lá eu não tive oportunidade de estudar, eu não tive alegria, minha vida lá acabou...foi muito sofrimento, muita judiação, batiam muito (M.A.D.; [sic]).

Quando descobriu que meu pai tava com a lepra, aquilo rodou. Tinha mais um irmão mas ele não tava em casa na hora, e aí escondeu e fugiu. Nós duas eles pego e trouxe (M).

Foi pegar nós na caminhonete. A gente não queria vir não, mas eles pegaram a força né. Eu lembro dele me arrastando, eu gritava e olhava pra trás e ficava vendo o quintal da gente, onde a gente brincava (E; [sic]).

O Regimento Interno dos Preventórios determinava ainda que deveria-se evitar e desestimular qualquer tipo de vínculo afetivo entre a criança e a família (MONTEIRO, 1998). Desta forma, as visitas e as correspondências eram dificultadas pela burocracia e pelo zelo

<sup>15</sup> Curta-metragem documental lançado em 2017, dirigido por Elizabete Martins Campos e produzido por Thiago Flores - advogado e voluntário do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), com apoio da Fundação Cultural de Belo Horizonte. Filhos separados pela política de isolamento compulsório da hanseníase em Minas Gerais contam a história da infância vivida nos preventórios. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0&ab\\_channel=TVMORHAN](https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0&ab_channel=TVMORHAN).

<sup>16</sup> Ao retratar relatos pessoais ao longo deste trabalho, utilizamos apenas as iniciais dos depoentes a fim de preservar a identidade e o anonimato.

profilático. O Regulamento estabelecia que toda e qualquer comunicação com os menores internados só poderia acontecer mediante a autorização da direção do “leprosário”, do Serviço de Lepra ou da autoridade sanitária local. Além disso, aqueles que desejassem fazer visitas seriam fichados como "comunicantes" e, como tal categoria, teriam que se submeter a exames periódicos nos dispensários (MONTEIRO, 1998). As visitas geralmente só eram permitidas poucas vezes ao ano e, quando aconteciam, eram monitoradas para garantir que não haveria qualquer aproximação ou troca de objetos. Não obstante, a visitação acabava sendo autorizada em períodos cada vez mais espaçados até serem eliminadas por completo (SOUZA, SOUZA e MELO, 2022). Ainda, todas as correspondências que chegavam ou saíam dos Preventórios eram abertas e censuradas, e só eram entregues aquelas que a instituição permitisse. A ausência de contato entre pais e filhos e a falta de notícias de ambos os lados contribuíram para que o pai e a criança asilados se tornassem estranhos ao longo dos anos (MONTEIRO, 1998).

A separação e impossibilidade de construir vínculos afetivos é ainda mais marcante no caso dos filhos nascidos dentro das colônias. Os progenitores não podiam sequer tocar a criança no momento do parto e imediatamente após o nascimento era levada para o preventório (SOUZA, SOUZA e MELO, 2022). Posteriormente, dificilmente os pais conseguiam obter notícias da criança. Em alguns estados, as visitas só eram permitidas depois da primeira infância, quando a criança completasse seis anos de idade. Sem a possibilidade de qualquer tipo de contato, estas cresciam sem referências de sua origem e sem desenvolver afeto por sua família (MONTEIRO, 1998; SOUZA, SOUZA e MELO, 2022).

Ainda, era orientação do Departamento de Profilaxia da Lepra omitir informações da criança e dos pais. São frequentes os relatos de pais que, ao buscarem alguma informação dos seus filhos, foram notificados sobre o falecimento da criança, mas sem, contudo, serem comunicados do motivo da morte, do local do sepultamento ou apresentados um atestado de óbito. Hoje, sabe-se que a adoção ilegal era uma prática rotineira desses estabelecimentos. Várias crianças foram entregues a outras famílias sem o consentimento dos pais (SOUZA, SOUZA e MELO, 2022). Eram registradas com a filiação da família adotiva e nenhuma informação sobre a sua ascendência de origem se preservava. Crianças mais velhas e adolescentes, principalmente mulheres, também eram entregues a famílias desconhecidas para fazerem trabalho doméstico escravo. Os progenitores, isolados nos “leprosários”, mantinham por toda vida a constante incerteza acerca da real situação dos filhos. “Muitos internos das colônias se enlutaram por filhos que, na verdade, eram vivos” (SOUZA, 2019 *apud* SOUZA, SOUZA e MELO, 2022, p. 68). I.M.P. conta sobre as repetidas vezes que viveu esse episódio com seus filhos:

Na mesma hora que a gente ganhava os menino, pegava eles e levava lá pra observação. Do jeito que nascia, já pegava e levava. Só quando chegava na observação que eles davam o banho e depois levava pra creche lá no Horto. Eu fui lá visitar no começo, mas aí depois quando voltava eles falavam que tinha morrido, mas ninguém apresentou documento nenhum nem nada. Aí eu fico sem saber se morreu. Foi assim com meus três primeiro. Passava uns tempo e a gente ia pra lá ver e falava que o menino tinha morrido. Não avisava a gente nem nada, só falava que tinha morrido (I.M.P.; [sic]).

O regulamento tinha forte caráter pedagógico autoritário, com regras rígidas e rigorosas. Todas as atividades eram planejadas e controladas. Os que não se comportassem devidamente recebiam punições diversas. Para aqueles com mais de 15 anos, o comportamento indisciplinar poderia levar até a expulsão. (SANTOS, 2006; PACHECO, 2017). Além de agressões físicas e verbais, há também relatos de abuso sexual e tortura dentro dos preventórios. O médico Getúlio Ferreira de Moraes, diretor da Casa de Saúde de Santa Izabel (Betim/MG), conta sobre as crianças que foram mandadas ao educandário em Araguari: “Eu me assustei com os filhos de Araguari. Por causa dos tapas que os meninos recebiam nos ouvidos toda a hora, temos uma geração de homens surdos que cresceram ali”<sup>17</sup>. Narrativas do documentário também revelam uma série de denúncias sobre as violações a que essas pessoas foram submetidas (SOUZA, 2016).

Eu não digo que o educandário educa ninguém não. Os presos na cadeia vive melhor do que um internado dentro dum orfanato. Uma vez lá eu apanhei tanto com vara de marmelo que a palmatória quebrou, aí começaram a me dar chute no saco e eu comecei a urinar sangue. O coro era demais e não tinha como pedir socorro a ninguém. Eles me jogavam pra cima e batiam na orelha, aonde estourou tudo meus ouvidos. Escorria sangue deles (J.R.R.; [sic]).

Tinha uma sapataria lá dentro que eles colocaram pra tentar fazer os meninos aprenderem alguma coisa. Um dia eu fui lá visitar essa sapataria e o sapateiro falou: “Você é uma menina tão bonitinha, gordinha, bonita. Eu vou ser seu tio e seu pai”. Eu era uma menina tão carente que aquilo me comoveu, porque eu sentia falta do meu pai e da minha mãe. Aí ele mandou eu assentar no colo dele e começou a acariciar os meus seios. Não tinha nem peitinho direito com sete anos. Começou a acariciar o meu corpo todo. Quando ele chegou com a mão em outras partes perguntei o que estava acontecendo, e ele falou “fica quietinha. Eu sou seu pai, só vou te dar carinho”. Ele mandou eu cheirar cola de sapateiro e me senti tonta. Aí ele disse “eu vou te usar e você não vai falar nada”. E ele me estuprou, me usou dos dois lados. Qualquer parte que ele pudesse usar ele me usava (M.L.S.; [sic]).

A educação profissional, ao contrário da educação escolar, era amplamente incentivada no espaço preventorial (SILVA, 2009). Assim como nos asilos-colônia, o trabalho fazia parte do cotidiano das crianças dos asilos-escola, era considerado um importante instrumento disciplinar e representava uma forma de diminuir o ônus da instituição (MONTEIRO, 1998).

---

<sup>17</sup> LAÍS MODELLI. G1. Após batalha judicial de quase 4 anos, União tem até novembro para indenizar irmãos separados dos pais com hanseníase. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2020/01/31/apos-batalha-judicial-de-quase-4-anos-uniao-tem-ate-novembro-para-indenizar-irmaos-separados-dos-pais-com-hanseniose.ghtml>. Acesso em: 10 mar. 2023.

Os trabalhos oferecidos também revelam o caráter moral da educação que se preconizava para as crianças, com clara distinção dos papéis sociais de meninos e meninas. Entre outras coisas, os meninos trabalhavam com carpintaria, sapataria, agricultura e tipografia. Às meninas eram proporcionados cursos de costura para confecção de vestidos e bordados, e também os afazeres domésticos, como lavar e passar roupas, limpar, cozinhar. Nos relatos, os ex-internos falam sobre como essas atividades eram extenuantes e das consequências caso não as cumprissem, bem como a execução dessas tarefas com a finalidade de suprir as próprias demandas dos educandários (SOUZA, 2016).

Com sete anos de idade, botaram eu pra cuidar de 23 menina quase da minha idade. Eu lavava roupa, eu passava, eu dava banho nos menino. Porque ali se a gente não fizesse, a gente ia pro quarto escuro. Eu apanhei muito, de meus dentes ficar mole e ter que arranca em sangue frio (M.A.D.; *[sic]*).

Me puseram pra aprender a profissão de sapateiro, mas eu não trabalhava só com sapato não, eu trabalhava na horta de verdura também. Lá era apertado, não era brincadeira viu. Na sapataria a gente fazia mais chinelinho pras criançada, era serviço interno pra lá mesmo, não era pra fora não. Porque tinha muita criança lá né, umas 300 tinha (A; *[sic]*).

Quando eu já tava com uns nove pra dez anos, aí me puseram pra trabalhar passando roupa. Até quase quinze anos fiquei passando roupa. De meio dia até cinco horas eu tinha que passar roupa com ferro de brasa. Lá tinha muito neném, aí eu e outras meninas tinha que ficar lá a tarde inteira passando as roupinha (E; *[sic]*).

Figura 4 - Internos do Preventório Santa Terezinha (SP) trabalhando no campo (1946)



Fonte: Arquivo da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. SILVA, 2009.

Para sair do preventório, as crianças tinham que atender a uma série de critérios, condicionados não apenas por fatores médicos, como também burocráticos. Mesmo que houvesse um dos genitores ou parente disposto a retirá-la e provasse ter condições para mantê-la, a saída precisava ser autorizada pelo DPL. Os comunicantes listados no seu prontuário tinham que estar com os exames em dia. Além disso, a saída só poderia ser permitida às crianças

que fossem identificadas como resistentes à doença através do exame baciloscópico (MONTEIRO, 1998). Até quando atingiam a idade limite para morar no preventório e eram obrigados a deixar a instituição, ficavam submetidos a diversas dificuldades sociais. Em ambos os casos, a vida nos preventórios representava um importante obstáculo à sua inserção social. Acima de tudo, o preconceito e o repúdio inerentes aos filhos de portadores de hanseníase dificultavam que fossem aceitos pela comunidade.

Sem vínculos fora dos preventórios, boa parte dos egressos acabavam vivendo nas ruas por não terem para onde ir. A falta de uma formação escolar e profissional adequada limitavam as chances de se inserirem no mercado de trabalho e se sustentarem, sendo os subempregos o destino de grande parte dessas pessoas (MONTEIRO, 1998; SILVA, 2009; SOUZA, SOUZA e MELO, 2022).

Destaca-se ainda o problema da documentação, já que as crianças recolhidas nos Preventórios nem sempre dispunham de certidão de nascimento ou qualquer tipo de identificação. Mesmo as crianças nascidas nos asilos-colônia, durante muito tempo, tiveram o nome do preventório como local de nascimento em sua certidão. Esse fato por si só já representava uma resistência para que os empregadores não quisessem contratá-los (MONTEIRO, 1998). Essa situação também foi agravada pelo distanciamento do mundo a que foram submetidos. Os internos estavam desatualizados em relação aos hábitos e comportamentos da sociedade mais ampla, sem referências de como viver fora dos muros da instituição (MONTEIRO, 1998; SILVA, 2009).

Os filhos de portadores de hanseníase segregados compulsoriamente se tornaram, assim, duas vezes estigmatizados: de um lado, porque eram filhos de doentes de “lepra” e carregam os estigmas atribuídos aos pais; de outro lado, por terem sido criados em preventórios ou educandários (SOUZA, 2016). Nas palavras de Monteiro:

Ao analisarmos o histórico de filhos de hansenianos que passaram por Preventórios verificamos que o tipo de política profilática adotada pelo Estado acabou por dar origem a um grupo social que, embora fosse sadio, partilhava da mesma herança estigmatizante dos portadores de hanseníase. O fato de ter passado por um Preventório constituía por si só um fato de descrédito social. Desta forma, as possibilidades de inserção no "mundo dos sadios", tais como chances de conseguir empregos, constituir relacionamentos sociais ou afetivos, estavam intimamente vinculadas à capacidade de ocultamento de seu passado e da manipulação de sua identidade real. Desta forma, os egressos dos Preventórios acabaram por formar grupos em que os membros eram provenientes da mesma categoria, ou seja, ex- internos. Esse procedimento, se por um lado representava, para os membros do grupo, alguma forma de proteção, segurança ou compreensão, por outro contribuía para que, mesmo fora dos muros da instituição, a segregação se fizesse presente (MONTEIRO, 1998, p. 24).

Hoje, estima-se que existam 16 mil filhos separados no Brasil, chamados de “segunda geração de atingidos pela hanseníase”. Passadas quase quatro décadas desde o fim do

isolamento compulsório, os filhos privados do convívio com os pais e do convívio social buscam junto ao Estado brasileiro o reconhecimento e a reparação dos danos causados pelas políticas profiláticas de segregação. Como será discutido nos capítulos 3 e 4 deste trabalho, Minas Gerais foi reconhecido como o primeiro estado brasileiro a regulamentar a indenização aos filhos vítimas do isolamento compulsório, através da Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018. Vários estados brasileiros, a partir de então, têm colocado em pauta a situação dos filhos e a implementação da indenização a essas pessoas, tal como foi feito aos ex-pacientes dos hospitais-colônias de hanseníase por meio da Lei 11.520, de 18 de setembro de 2007.

A história contada neste primeiro capítulo busca demonstrar como o diagnóstico da hanseníase e a forma de tratamento prescrita pelo Estado alteraram a percepção e a relação dos pacientes dessa doença a respeito de várias questões da existência cotidiana, como o trabalho, a moradia, a autoestima, os sonhos e as perspectivas de vida, o respeito, os vínculos sociais e os direitos. Ainda pior, todas essas implicações se estenderam também aos seus familiares e às pessoas do convívio do portador de “lepra”, sem sequer serem portadoras de nenhuma doença. No capítulo seguinte, a partir da Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth, será discutido como o sofrimento decorrente de experiências de humilhação, as violações físicas e a negação de direitos são significativos na forma como os indivíduos se percebem e constroem suas identidades.

## 2. RECONHECIMENTO E AUTORREALIZAÇÃO

Os debates acerca do conceito de reconhecimento são centrais dentro da teoria política contemporânea, sendo ele amplamente mobilizado como um instrumento para analisar e compreender os fenômenos de conflitos sociais, econômicos e políticos em que os atores envolvidos confrontam padrões naturalizados de injustiça (MENDONÇA, 2009). A ideia de reconhecimento, nessa perspectiva, é trazida para pensar as experiências individuais de sofrimento articuladas às suas causas sociais, em discussões, por exemplo, sobre reivindicações, lutas sociais, sociedades multiculturais, opressão e desigualdade (MENDONÇA, 2006).

As teorias do reconhecimento são teorias específicas de justiça, que contemplam concepções contemporâneas do significado de justiça social. Ainda que muito diversas entre si e formuladas com base em princípios diferentes, as teorias do reconhecimento abordam a dimensão política das identidades e dos processos por meio dos quais sujeitos e coletivos são construídos, sendo a própria identidade central para projetar justiça. Como coloca Sobottka (2015, p. 692), “num marco teórico em que a intersubjetividade é escrita em negrito, mesmo os sentimentos de descontentamento e o sofrimento de indivíduos singulares são tidos como sociais”.

A discussão sobre reconhecimento tem sua base no trabalho de Hegel, de onde derivam algumas das premissas fundamentais que alicerçam as diversas abordagens deste conceito. Em primeiro lugar, essas formulações concebem que as identidades são construções culturais e intersubjetivas. Isto é, a forma como os sujeitos se entendem e a forma como entendem os outros sujeitos aos quais estão vinculados i) são situadas culturalmente e adquirem diferentes significados em diferentes momentos da história, e ii) essas construções são concretizadas por meio de relações com outros sujeitos. Assim, um dos pressupostos hegelianos postula que a aquisição da autoconsciência de um sujeito requer necessariamente a presença de outro sujeito que reconheça o primeiro (THOMPSON e YAR, 2011).

Em segundo lugar, as teorias do reconhecimento se preocupam com as ideias de igualdade e diferença. As identidades em si são atravessadas por características marcadoras de diferenças, como a etnia, nacionalidade, sexualidade e gênero. Assim, o essencial para pensar a dimensão política da identidade é reconhecer a multiplicidade de diferenças que atravessam os coletivos e os sujeitos. Por outro lado, os sujeitos que experienciam condições opressivas não necessariamente lutam por uma marcação da diferença, mas por serem vistos, ouvidos, incluídos e considerados iguais uns aos outros (THOMPSON e YAR, 2011; MENDONÇA, 2009).

Em terceiro e último lugar, para as teorias do reconhecimento, existem padrões de representação social enraizados nas relações sociais que marcam de forma muito significativa as ideias que os sujeitos têm de si e as projeções que eles têm para suas vidas. Assim, relações sociais que reproduzem características negativas ou estereotipadas podem minar capacidades muito importantes dos sujeitos na construção de uma existência saudável.

Assinalados os pontos que balizam a essência das teorias do reconhecimento, é fundamental frisar que esse conceito se desdobra em uma multiplicidade de correntes divergentes e, inclusive, conflitantes acerca do significado de justiça. Considera-se a década de 1990 o período de ascensão do conceito de reconhecimento na filosofia política contemporânea, tendo como precursor Charles Taylor. Desde então, a noção de reconhecimento tem sido debatida e explorada por muitos ângulos diferentes. Conforme detalhado no trabalho de Mendonça (2013), há perspectivas que entendem o reconhecimento como forma de autorrealização. Charles Taylor e Axel Honneth (2003) são os principais autores dessa linha de pensamento. Apesar de traçarem rotas distintas entre si, os dois teóricos advogam que os sujeitos só desenvolvem autorrelações positivas quando são reconhecidos por seus pares, posto que as identidades são formadas no contato com o outro. Nessa interpretação, a possibilidade de autorrealização está no cerne da promoção de justiça e, em contrapartida, a negação do reconhecimento limita esse cenário, na medida em que sustentam tendências e práticas de desigualdade.

Partindo de outro entendimento, há perspectivas que concebem o reconhecimento como uma das condições para a paridade de participação, sendo Nancy Fraser a mais importante influência desta corrente. Em um nítido contraste com Taylor e Honneth, a teoria do reconhecimento de Fraser não parte da ideia de autorrealização e avança significativamente na indicação de riscos de lutas em torno da noção de identidade (THOMPSON e YAR, 2011). Para ela, a justiça é alcançada quando todos os cidadãos podem participar em condições de igualdade na vida social.

Embora Honneth e Fraser sejam os dois teóricos contemporâneos mais influentes do reconhecimento, vários outros filósofos importantes deram atenção considerável a esse campo da teoria política. Nesse segmento, destacam-se, ainda, perspectivas que entendem o reconhecimento como tolerância, o que se evidencia o trabalho de Anna Elisabeta Galeotti; o reconhecimento como luta afirmativa, frisado nas ideias de Patchen Markell e de Lois McNay; e o reconhecimento como consideração do interlocutor, com relevantes contribuições de James Tully (MENDONÇA, 2013).

O foco desta monografia, entretanto, não é pormenorizar cada uma dessas abordagens do reconhecimento. Na discussão que se seguirá neste capítulo, a teoria do reconhecimento de Axel Honneth será apresentada com maior centralidade, detalhando as proposições do seu programa sob o enfoque do reconhecimento como autorrealização. O objetivo desta introdução foi contextualizar, brevemente, o conceito de reconhecimento dentro da teoria política, delineando as suas bases conceituais e a forma como ele é amplamente mobilizado em discussões sobre fenômenos sociais. Aqui, é importante ter clareza que a ideia de reconhecimento abrange diversos sentidos e é abordada de forma distinta pelos vários teóricos deste campo, com perspectivas que se aproximam e que se opõem em um complexo entrelace de aspectos. Em seguida, serão retratadas as lutas por reconhecimento acerca da hanseníase, buscando evidenciar as interfaces entre a autorrealização e a formação da identidade das pessoas associadas a essa doença.

## 2.1. A TEORIA DO RECONHECIMENTO DE AXEL HONNETH

Axel Honneth, filósofo alemão oriundo da Escola de Frankfurt e representante da Teoria Crítica, se insere no debate sobre reconhecimento em 1992, com a publicação da obra “Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais” (2003). Considerado o seu projeto maduro, Honneth firma-se nos pressupostos de Hegel e Mead para propor uma atualização da concepção de reconhecimento e de luta por reconhecimento. O autor defende que o processo de construção de identidades é profundamente intersubjetivo e marcado pela vulnerabilidade (ANDERSON e HONNETH, 2005; HONNETH, 1995, p. 262 *apud* MAIA, 2014). A respeito disso, Honneth desenvolve:

O ponto de partida dessa teoria da sociedade deve ser constituído pelo princípio no qual o pragmatista Mead coincidira fundamentalmente com o primeiro Hegel: a reprodução da vida social se efetua sob o imperativo de um reconhecimento recíproco porque os sujeitos só podem chegar a uma auto-relação prática quando aprendem a se conceber, da perspectiva normativa de seus parceiros de interação, com seus destinatários sociais (HONNETH, 2003, p. 155).

Assim, a teoria do reconhecimento de Axel Honneth postula que as pessoas adquirem e constroem consciência de si no processo de socialização, a partir de sentidos pré-existentes e compartilhados que atravessam o meio social. Nessa concepção, as relações e interações entre os sujeitos marcam o modo em que entendem a si e ao outro, na medida em que internalizam normas de ação e expectativas de comportamento, bem como percebem as obrigações a serem cumpridas e os direitos que lhe pertencem. Ainda, essas percepções são muito significativas na maneira como cada indivíduo desenvolve uma autorrelação positiva de si e como projeta horizontes de possibilidades para suas próprias vidas.

Com base nisso, Honneth define três esferas de reconhecimento, nas quais são desenvolvidas as pré-condições fundamentais para uma formação positiva da subjetividade. São elas: 1) a esfera íntima, ou esfera do amor; 2) a esfera jurídica, ou esfera do direito; e 3) a esfera da estima social, ou esfera da solidariedade. Segundo o filósofo, são “três esferas de interação a padrões diferentes de reconhecimento recíproco, aos quais devem corresponder respectivamente, além disso, um potencial particular de desenvolvimento moral e formas distintas de auto-relação individual” (HONNETH, 2003, p. 159). Desse modo, cada uma dessas formas de reconhecimento está estreitamente ligada ao desenvolvimento de um tipo específico de relação prática consigo mesmo.

Na 1) *esfera íntima* é onde são desenvolvidos vínculos afetivos a partir de relações primárias entre pais e filhos, amantes e amigos. De acordo com Honneth, as primeiras formas de reconhecimento se dão nas relações afetivas construídas na primeira infância. As relações no domínio do amor envolvem uma dicotomia tensionada entre a dependência e a autonomia, em um processo pelo qual os indivíduos aprendem mutuamente a se diferenciarem e se perceberem como autônomos: a segurança emotiva de ser amado, acompanhada ou mesmo apoiada pela dedicação, é condição necessária para que o sujeito que ama seja reconhecido em sua independência (MATTOS, 2006). “Ambos os pólos (dependência e independência) são necessários, e ambos são de fato a condição do outro, e a tensão e a dependência recíproca entre os dois pólos constituem as pré-condições estruturais fundamentais da vida subjetiva” (DERANTHY, 2009, p. 293). Assim, a afirmação da autonomia nessas relações estabelece as condições mais básicas para que os sujeitos desenvolvam a autoconfiança necessária ao engajamento e a participação na vida social. Ainda, o amor, para Honneth (2003), é o requisito básico para todos os outros modos de reconhecimento.

A 2) *esfera jurídica*, segunda dimensão do reconhecimento, baseia-se no princípio da universalidade e igualdade de direitos entre os sujeitos. As relações de reconhecimento nesse domínio dependem que o sujeito se veja como alguém dotado de igualdade em relação aos outros membros, e, a partir disso, perceba-se como parte igualmente respeitável da coletividade. Está relacionada à autopercepção do indivíduo como capaz de fazer escolhas com responsabilidade, e de exercer e reivindicar direitos. Permite o desenvolvimento do autorrespeito.

Por último, a 3) *esfera da solidariedade* é associada à noção de realização e à estima social. Fundamenta-se na valorização das habilidades e das contribuições singulares dos indivíduos, vistos como significativos para a realização de objetivos coletivos e compartilhados. É fonte de autoestima para os sujeitos, já que

seu valor social se mede pelo grau em que elas parecem estar em condições de contribuir à realização das predeterminações dos objetivos sociais. [...] suas capacidades e realizações são julgadas intersubjetivamente, conforme a medida em que cooperam na implementação de valores culturalmente definidos (HONNETH, 2003, p. 200).

Com relação a esta terceira dimensão do reconhecimento, vale destacar que a autoestima não se dá com base na valorização de atributos específicos ou de características particulares dos indivíduos. Não se trata da valorização de uma identidade, mas sim da defesa de que ninguém deve ser desrespeitado por ela (MENDONÇA e MAIA, 2009). Nesse domínio, Honneth sustenta que as pessoas constroem sua estima quando entendem que as contribuições trazidas por si são apreciadas por seus pares e reconhecidas como importantes para a coletividade.

Maia (2014) sintetiza então que, na teoria de Honneth, os sujeitos são percebidos a partir de três perspectivas: como seres com necessidades particulares, como seres com igual respeito e autonomia comparáveis a todos os outros em uma comunidade política, e como seres com contribuições únicas para a sociedade. Delas, derivam a autoconfiança, autorrespeito e autoestima dos indivíduos, construídas por meio de relações de reconhecimento recíproco com os outros. Conforme esclarece a autora,

A esfera do reconhecimento legal, baseada na universalidade abstrata, concede a cada sujeito o grau de autonomia e autorrespeito necessários para articular objetivos individuais. No entanto, as esferas das relações primárias e das relações sociais envolvem uma auto-relação prática em relação às particularidades concretas de uma pessoa, e são necessárias para desenvolver e sustentar a autoconfiança e a autoestima. Todas essas dimensões são vistas como importantes para o autodesenvolvimento positivo (MAIA, 2014, p. 17).

O que é importante evidenciar é que nenhuma dessas pré-condições fundamentais a formação positiva da subjetividade estão à disposição dos sujeitos, mas, em vez disso, devem ser adquiridas com grande esforço dentro e por meio das relações interpessoais (MATTOS, 2006). “Para que a autonomia individual emerja e floresça, é necessário o reconhecimento intersubjetivo recíproco. Não adquirimos autonomia sozinhos, mas apenas em relação a outras pessoas que estão dispostas a nos apreciar, assim como devemos ser capazes de apreciá-las (HONNETH, 2012, p. 54).

A ideia central, então, é que essas formas de autorrelação são interligadas e importantes para o autodesenvolvimento positivo das pessoas, de modo que determinados padrões de reconhecimento podem permitir ou impedir os indivíduos de se autorrealizarem (HONNETH, 2003, p. 266). Nessa perspectiva, para Honneth, se as três formas de reconhecimento estiverem presentes de forma contínua e construtiva nas relações cotidianas do sujeito, então ele pode desenvolver autorrelações saudáveis. Por outro lado, experiências de ofensa e desrespeito, bem

como de estereotipagem e estigmatização, podem afetar e alterar negativamente o modo como os indivíduos se percebem e constroem suas identidades.

Assim, aos três domínios de reconhecimento e às três formas de autorrelação prática apresentadas, Honneth associa três formas de desrespeito. No entendimento do autor, as esferas de interação também são atravessadas por relações humilhantes e opressivas, tidas por ele como um não-reconhecimento, e que ameaçam uma componente específica da identidade das pessoas. Essas três formas de desrespeito, são, respectivamente:

- 1) *Maus tratos/violação*: forma de desrespeito relacionado à esfera íntima. Compreendem violências físicas que afetam a integridade corporal dos sujeitos. Prejudicam a sua autoconfiança básica, pois geram vergonha social e tiram a possibilidade do indivíduo de dispor autonomamente do seu próprio corpo.
- 2) *Privação de direitos*: forma de desrespeito associado à esfera jurídica. A negação de direitos impede os indivíduos de participarem com igualdade na vida social e provocam o sentimento de não possuírem o status de um membro com igual valor. Abala o desenvolvimento do autorrespeito.
- 3) *Degradação*: forma de desrespeito ligado à esfera da solidariedade. Envolve insinuações negativas ao valor dos indivíduos e grupos, desvalorização daquilo que trazem de contribuição para a sociedade. Por atingir o modo como os sujeitos percebem suas próprias capacidades, afeta a construção da autoestima.

Dessa forma, para Honneth (2003), essas três formas de desrespeito social ameaçam a integridade psíquica do ser humano e podem afetar as possibilidades de autorrealização dos indivíduos. Em contrapartida, como ponto central da teoria do filósofo, tais experiências negativas também podem se converter em sentimentos de injustiça e se tornar o impulso motivacional que fomenta lutas por autonomia e emancipação. Dentro do programa teórico de Honneth, as lutas por reconhecimento são desencadeadas a partir de processos intersubjetivos nos quais os indivíduos percebem, de forma crítica, que certos padrões interativos violam sua intimidade, seus direitos ou suas realizações. Com isso, Honneth defende que, nas lutas por reconhecimento, os grupos e os sujeitos buscam por meios para sair das situações de degradação e para construir novos padrões de reconhecimento mútuo, que proporcionem uma autorrelação diferente e positiva (HONNETH, 2003, p. 267). Sobre esse aspecto, Mendonça (2009) elucidada:

Honneth afirma que os obstáculos que surgem ao longo das ações dos sujeitos podem se converter em indignação, o que permite um deslocamento da atenção para o contexto da ação. O modelo de Honneth está assentado, portanto, em uma dialética

entre autonomia e a opressão. O desrespeito é a concretização da opressão e pode cercear a autorrealização, mas também pode fomentar uma reflexividade que está no coração da autonomia e da consequente possibilidade de emancipação (MENDONÇA, 2009, p. 65).

A dimensão moral do conflito social, portanto, assume relevância central no pensamento de Honneth para se entender os processos de mudança social. As lutas coletivas por reconhecimento lançam luz sobre injustiças não percebidas em um primeiro momento e contribuem para revelar as causas sociais responsáveis pelos sentimentos individuais de lesão. “As experiências de desrespeito, até então degradadas e privadamente elaboradas, podem tornar-se os motivos morais de uma “luta coletiva por reconhecimento” (HONNETH, 2003, p. 258). Para além, o surgimento de uma semântica coletiva possibilita enxergar “as experiências pessoais como algo que afeta não só o eu individual mas também um círculo de muitos outros sujeitos” (HONNETH, 2003, p. 258), bem como permite visualizar horizontes alternativos para as relações de reconhecimento mútuo. Ainda, o potencial existente nos sentimentos de vergonha, vexação ou desprezo não serve apenas para justificar ações de lutas emancipatórias, mas também assumem um papel no processo de evolução moral da sociedade por meio do aprendizado coletivo (MATTOS, 2006).

É importante deixar claro, contudo, que essas formas de desrespeito que atravessam as três dimensões do reconhecimento podem estimular lutas sociais, mas não significa que necessariamente irão. Honneth frisa que existem inúmeras experiências de sofrimento e injustiça vividas pelas pessoas em seu cotidiano que ainda não são articuladas na esfera pública de modo a constituírem movimentos sociais (SOBOTTKA, 2015). Conforme ressaltado pelo autor, a transformação de sentimentos de indignação em convicções políticas e morais requer uma análise do contexto político e cultural das pessoas afetadas. Além disso, uma luta só será considerada social "quando seus propósitos forem capazes de se generalizar além das intenções individuais, a ponto de se tornarem a base de um movimento coletivo" (HONNETH, 2003, p. 256).

Em conclusão, a teoria de Honneth postula que as interações sociais cotidianas são definidoras da identidade dos indivíduos, marcando a forma como se percebem como sujeitos autônomos, detentores de direitos e valorizados pelos seus pares. A promoção dessas três formas de reconhecimento está relacionada à ideia da autorrealização, e a justiça social, nessa concepção, depende da possibilidade de os indivíduos se autorrealizarem. Ademais, é por meio das lutas para fazerem-se reconhecidos, encetadas por situações de desrespeito, que os sujeitos viabilizam padrões de interação favoráveis à autorrealização e impulsionam o progresso moral da sociedade (HONNETH, 2003). Na seção seguinte deste capítulo, serão apresentadas algumas

das ações, demandas e reivindicações movidas pelas pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias, relacionando-as à compreensão honnethiana de lutas por reconhecimento.

## 2.2. AS LUTAS POR RECONHECIMENTO EM TORNO DA HANSENÍASE

Atualmente, a despeito da drástica redução no número de casos de hanseníase, de haver vasto conhecimento clínico sobre a doença e de existirem tratamentos e cura eficazes, a hanseníase ainda carrega arraigada ao seu nome o estigma, preconceito e a ignorância. As implicações dessa enfermidade vão muito além do potencial incapacitante provocado ao portador ou, ainda, de uma simples questão de saúde pública. A enfermidade também traz consequências que se estendem a pessoas que nunca portaram a doença, como é o caso dos filhos dos acometidos pela hanseníase privados do convívio social e/ou do convívio com os pais.

Como já retratado na seção anterior, a ideia de luta, no programa de Honneth, é central para o conceito de reconhecimento. Através dessas lutas, os indivíduos buscam questionar padrões opressivos naturalizados, bem como deslocar o quadro de sentidos para desenvolverem novas relações práticas de reconhecimento. É nesse sentido que se constituíram as lutas por reconhecimento das pessoas associadas a hanseníase: a partir de situações de desrespeito tidas por eles como injustas, que atravessam sua autoconfiança, seu autorrespeito e sua autoestima, e, então, buscam lutar por um reconhecimento social ampliado e padrões de interação mais propícios à autorrealização (WERNET, MELLO e AYRES, 2017).

Nesse âmbito, evidencia-se o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Fundado em 1981 por um grupo de ex-internos de hospitais colônias de hanseníase, o Morhan é uma entidade nacional, sem fins lucrativos, que atua para a eliminação da Hanseníase, para a conscientização e combate do preconceito e estigma em torno da doença e para a construção de políticas públicas destinadas à inclusão e reparação dessas pessoas. O trabalho no Morhan é realizado por voluntários, através de núcleos espalhados por todos os estados do Brasil.

No estado de Minas Gerais, as lutas dos internos das colônias se deram inicialmente junto à Associação dos Servidores da Fundação Hospitalar de Minas Gerais (ASFHEMG), e depois no surgimento do SindSaúde/MG e da Associação Sindical dos Trabalhadores em Hospitais de Minas Gerais (ASTHEMG). No estado, cabe destacar, ainda, o coletivo Somos Todos Colônia de Hanseníase (STC), movimento que reúne filhos e ex-pacientes das colônias de Minas Gerais.

Com relação, assim, às demandas, reivindicações e ações travadas por esses movimentos em defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, vale ressaltar dois pontos. A primeira questão, já mencionada anteriormente, é para lembrar que as lutas por reconhecimento não implicam um identitarismo que visa simplesmente a valorização de identidades. No caso da hanseníase, por exemplo, as pessoas não querem ser valorizadas porque tiveram uma doença. Ao contrário, estão negando estigmas e estereótipos enraizados historicamente e socialmente, buscando justamente a não valorização de uma característica como marcadora de suas identidades (MENDONÇA e MAIA, 2009).

Em segundo lugar, Mendonça (2009) também chama atenção para o fato de que não se deve restringir as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase a esses movimentos sociais, e que tampouco há consenso pleno entre os integrantes a respeito das temáticas e reivindicações levantadas. Notoriamente, como em todo grupo político, essas lutas são permeadas por experiências distintas, posições diversas e, portanto, que aderem a estratégias diferentes.

Destacados esses dois pontos, o restante desta seção será destinada a relatar, pela ótica do reconhecimento, algumas demandas, ações e conquistas dos portadores de hanseníase e seus familiares. Não pretendemos adentrar nas nuances e atritos dessas reivindicações. O intuito será demonstrar como as consequências históricas dessa doença se desdobram em uma amplitude de problemas complexos, e como as lutas por reconhecimento em torno dessas pautas estão intrinsecamente ligadas à formação da identidade dos sujeitos. Isto é, as demandas do movimento, evidentemente, perpassam por reparações financeiras, materiais, ou, ainda, por discussões clínicas e epidemiológicas. Para além disso, contudo, as lutas por reconhecimento partem de questões muito mais profundas, provocadas pelo sentimento subjetivo de ter sua dignidade e intimidade lesionadas, de infrações que afetam o *self*, prejudicam uma construção positiva da identidade própria e cerceiam a perspectiva de autorrealização. Em resposta a esses quadros, surgem as lutas que “buscam deslocar os sentidos e práticas enraizados no mundo da vida e das imagens estigmatizantes que povoam o imaginário da doença, atuando politicamente para a alteração dessas representações e para a construção de práticas sociais distintas” (MENDONÇA, 2009, p. 57).

No âmbito da esfera íntima do reconhecimento, sobressaem, por exemplo, as violações ao direito à historicidade pessoal dos filhos segregados como decorrência da política de isolamento compulsório. O impedimento de conviver com seus progenitores impossibilita o conhecimento da própria origem e do patrimônio genético, informação relevante não só para o desenvolvimento da personalidade, mas inclusive também para questões de saúde, como a prevenção de doenças (BRANDÃO, LEVANTEZI e FLORES, 2020). Em vista disso, merece

destaque o projeto Reencontro, iniciativa promovida pelo Morhan em parceria ao Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP). Nesse projeto, foram desenvolvidos trabalhos de análise de vínculo biológico e mapeamento histórico genético, com objetivo de identificar o vínculo familiar entre filhos e irmãos separados compulsoriamente.

Com relação às lutas por reconhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase na dimensão da estima social, aponta-se a relevância da substituição do termo “lepra” por “hanseníase”. No Brasil, a Lei Federal nº 9.010, de 1995, proibiu oficialmente o uso do termo “lepra” e seus derivados na prática clínica e em documentos institucionais em todo o território brasileiro. Como assinala Curi (2010), os “leprosos”, desde o início, foram concebidos como a encarnação do mal, considerados impuros e diretamente vinculados a indivíduos contagiosos. O uso dessa terminologia, nesse sentido, torna-se marcadora da “leprofobia social”, caracterizada por exclusões e estigmas. Posteriormente, ainda, houve um movimento assinalando a inadequação da expressão “hanseniano”, pois indica uma condição permanente dos indivíduos acometidos pela doença. Essas ações mostram que os símbolos proferidos na linguagem não são questões secundárias. De acordo com Mendonça (2009, p. 69), a finalidade é dissociar as ideias pejorativas que foram milenarmente associadas à “lepra”, para que “tais pessoas não sejam desvalorizadas *a priori* em suas interações, o que é essencial para que se possa pensar em um processo efetivo de reinserção social”.

Por fim, na esfera jurídica das lutas dos portadores de hanseníase, damos destaque a dois movimentos importantes. Primeiramente, as demandas pelo título de propriedade das casas das antigas colônias. A regularização das propriedades passa tanto pela garantia de moradia e de propriedade privada - direto dos quais essas pessoas foram forçadamente negadas -, quanto pela justiça de continuarem morando nos locais onde construíram suas vidas e desenvolveram laços afetivos. Além disso, a titulação das terras significa ter um endereço definitivo e viabiliza o acesso a determinados bens, serviços e benefícios, como linhas de crédito, herança, rede elétrica, saneamento básico, pavimentação, áreas de lazer e atendimento pelos Correios. “As ruas da colônia ganham nomes reconhecidos e CEP. As encomendas e cartas são entregues na porta” (CASTRO, 2017 p. 263). Como veremos no quarto capítulo desta monografia, esta é uma questão importante que influencia e impacta na implementação da política de indenização paga aos filhos separados em Minas Gerais.

Em segundo lugar, estão as reivindicações acerca da principal pauta desta monografia: as lutas por reparações financeiras às pessoas segregadas compulsoriamente em razão da hanseníase. Nesse âmbito, a Lei Federal nº 11.520/2007 foi uma das mais importantes conquistas do movimento, que garante uma pensão especial vitalícia aos atingidos pela

hanseníase submetidos ao isolamento até o ano de 1986. Com a aprovação dessa lei em 2007, o Brasil se tornou o segundo país a assegurar reparação aos ex-internos vítimas da política de internação compulsória adotada pelo Estado, depois do Japão, que indenizou os primeiros pacientes em 2001 (MARICATO, 2015). Assim, tal como foi feito aos ex-pacientes internados compulsoriamente, esses movimentos reivindicam também a reparação dos filhos separados, chamados de “segunda geração de atingidos pela hanseníase”.

Considerando ser uma questão central deste trabalho, vale destacar que, sob a ótica da teoria do reconhecimento, na dimensão da autoconfiança a reivindicação por indenizações justifica-se pela desintegração familiar, infância negada e violências físicas sofridas. Pela ótica do autorrespeito, colocam em pauta a necessidade dessas pessoas terem asseguradas uma vida digna. Por fim, pela ótica da dimensão da autoestima, fundamenta-se no sacrifício das próprias vidas pelo bem da saúde coletiva. Sobre essa questão, Mendonça (2009, p. 68) destaca que "as lutas por indenizações justificam tais demandas não apenas como forma de ressarcimento simbólico, mas também como forma de garantir a sobrevivência de sujeitos que não tiveram oportunidades de estudo e qualificação”.

Com base nisso, Minas Gerais foi o primeiro estado a garantir reparação aos filhos privados do convívio com seus familiares. Em 2018, foi aprovada a Lei Estadual nº 23.137, de 2018, que autoriza o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório no estado. O próximo capítulo irá apresentar essa política com mais profundidade, discriminando os dispositivos estabelecidos no Governo de Minas Gerais para conduzir o processo de pagamento dessas indenizações.

Ao longo deste capítulo, buscamos demonstrar que as teorias do reconhecimento podem ser importantes instrumentos para refletir e compreender sobre as experiências das pessoas relacionadas à hanseníase. A concepção de reconhecimento de Axel Honneth fornece uma oportuna base teórico-analítica para investigar situações de desrespeito, e a forma pelas quais estas podem prejudicar os indivíduos nas suas mais íntimas relações. Com base nesse entendimento que a tipologia do reconhecimento do Honneth foi mobilizada como lente analítica da investigação aqui proposta. Como será discutido no capítulo 3, a análise de políticas públicas centrada no reconhecimento permite identificar criticamente as práticas injustas e opressivas perpetradas pelo Estado e que impedem o desenvolvimento de uma autorrelação positiva dos beneficiários.

### 3. POLÍTICAS PÚBLICAS E RECONHECIMENTO: A PERSPECTIVA ANALÍTICA

O campo das políticas públicas pode ser investigado por uma abundante variedade de vieses, que transitam por perspectivas centradas desde o momento de identificação do problema e formação da agenda, passando pela formulação de alternativas e tomada de decisão, até a execução, monitoramento e avaliação da política. Cada abordagem de análise busca desvelar e explicar elementos específicos que constituem o processo das intervenções públicas, focadas também em múltiplos aspectos definidores do seu desenho. Estes aspectos contemplam, por exemplo, os conflitos entre atores, as ideias, os interesses, os instrumentos de implementação, os ritos procedimentais, as peças institucionais e o contexto em que se dão essas articulações.

É inegável que a qualidade do desenho é determinante para a efetividade das políticas públicas. Estas, no entanto, geram implicações que se estendem para além das questões burocráticas e organizacionais. As políticas públicas, e mais especificamente a forma pelas quais são formuladas, implementadas e executadas, podem provocar rearranjos na maneira em que seus beneficiários se identificam e se percebem subjetivamente. Dessa forma, as consequências suscitadas pela ação pública podem alcançar desde o campo ampliado das atividades político-institucionais até o plano das relações interpessoais.

Para, então, refletir sobre a análise das políticas públicas por diferentes enfoques, este capítulo está dividido em três seções. Inicialmente, no sentido de contextualizar a discussão, descrevemos a política de indenização aos filhos de pessoas com hanseníase separados em Minas Gerais. Alguns elementos da política são relatados de forma breve, incluindo o processo de aprovação da Lei que autoriza o pagamento da indenização, a estrutura da Comissão de Avaliação instituída para analisar os requerimentos e os procedimentos estabelecidos para sua execução. A segunda seção busca panoramizar a literatura clássica sobre os modelos teóricos de análise de políticas públicas, com foco específico na abordagem escolhida para estudar a política indenizatória em questão. Aqui mobilizamos o modelo de análise sistêmico associado ao “ciclo de políticas públicas”, que concebe as políticas públicas como um conjunto lógico e sequencial de etapas. Por fim, a terceira e última seção deste capítulo desloca o ângulo da discussão para o plano da intersubjetividade do indivíduo, propondo uma avaliação de políticas públicas que leve em consideração questões de reconhecimento e de justiça. Para tanto, a Teoria do Reconhecimento de Honneth é trazida como o quadro conceitual de análise, por meio da qual se procura demonstrar como o critério da autorrealização é relevante para pensar a atuação dos órgãos públicos.

O objetivo deste capítulo é imaginar um instrumento de análise de políticas públicas que articule os elementos técnicos do viés processual em uma concepção mais ampla, encampanando também categorias sociais e morais menos óbvias. Defendemos que uma valiosa chave investigativa pode ser construída ao combinar o conjunto de variáveis compreendidas nos arranjos de formulação e implementação de políticas, com os princípios do reconhecimento como parâmetro crítico de interpretação. Nessa perspectiva, as reflexões levantadas na segunda e na terceira seções do presente capítulo serão aplicadas e desenvolvidas de forma empírica no capítulo subsequente, para avaliar a condução prática da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase em Minas Gerais.

### 3.1. A POLÍTICA DE PAGAMENTO DE INDENIZAÇÃO AOS FILHOS SEGREGADOS DE PAIS COM HANSENÍASE SUBMETIDOS AO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM MINAS GERAIS

Minas Gerais foi o primeiro, e, até hoje, o único estado brasileiro a reconhecer a dívida histórica que possui com os filhos de pessoas com hanseníase que foram separados de modo compulsório do convívio com os pais ou do convívio social. É também o primeiro estado a conceder indenizações aos descendentes dos portadores dessa doença, como forma de retratar-se pelos danos causados pela política segregatória do governo à época. O pagamento dessas indenizações foi instituído pela Lei Estadual nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018.

O Projeto de Lei nº 4.828/2017, que deu origem à lei como é hoje, é de autoria do Deputado Estadual Antônio Jorge (PPS) e foi publicado no Diário do Legislativo do dia 7/12/2017. De início, a proposição foi distribuída às Comissões de Constituição e Justiça, de Saúde e de Fiscalização Financeira e Orçamentária para que emitissem seus pareceres sobre o PL. Este foi aprovado no 1º turno na forma de substitutivo nº 1, com a proposição de duas emendas que detalharam os critérios de concessão do benefício, e, assim, foi resubmetido à Comissão de Saúde para o parecer em 2º turno. Por votação no plenário no dia 20 de novembro de 2018, o Projeto de Lei foi aprovado em segundo turno na forma do Substitutivo 1, e sancionado no dia 10 de dezembro de 2018 pelo então Governador do Estado Fernando Pimentel, como a Lei nº 23.137/2018. Por fim, essa legislação é regulamentada pelos Decretos Estaduais nº 47.560, de 13 de dezembro de 2018 e nº 47.619, de 12 de fevereiro de 2019.

Em conjunto, esses dispositivos estabelecem que, para receber a indenização, os filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais deverão atender simultaneamente às condições:

I – tenham sido encaminhados a educandários, creches e preventórios ou tenham permanecido nas colônias separados dos pais ou do convívio social;

II – recebam até quatro salários mínimos;

III – não recebam o benefício concedido pela Lei Federal nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.

[...]

Art. 7º –

Parágrafo único – O pagamento da indenização de que trata este decreto está condicionado à assinatura, pelo beneficiário ou por seu representante com poderes específicos, de termo em que se reconheça a plena reparação material por parte do Estado em razão da segregação compulsória (Decreto Estadual nº 47.560/2018).

Cabe destacar que a Lei nº 11.520/2007, a qual versa o inciso II do Art. 2º deste Decreto, refere-se à pensão especial concedida pelo Governo Federal às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Os procedimentos estabelecidos para executar a política de indenização em Minas Gerais foram baseados em grande medida na metodologia adotada na consecução da Lei Federal.

Para avaliar o direito dos beneficiários ao recebimento da indenização, foi instituída a Comissão de Avaliação, regida pela Deliberação Normativa da Comissão de Indenização dos Segregados da Hanseníase nº 1/2020, que estabelece o seu Regimento Interno. Ainda, o apoio administrativo à Comissão de Avaliação é realizado pela Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais - SES/MG (Decreto nº 47560/2018, art. 5º, §2º). A Comissão de Avaliação reúne representantes de seis secretarias do Estado e de entidades da sociedade civil ligadas à causa, sendo sua estrutura composta por:

- I. **Presidência**, exercida por um representante da Secretaria de Estado de Saúde;
- II. **Membros**, que integram um representante da Secretaria de Estado de Governo (SEGOV); um representante da Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão (SEPLAG); um representante da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG); um representante da Secretaria de Estado de Trabalho e Desenvolvimento Social (SEDESE); um representante do Conselho Estadual de Saúde (CES); um representante da Associação Sindical dos Trabalhadores em Hospitais de Minas Gerais (ASTHEMG), integrante do “Somos Todos Colônia”; e um representante do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); e

**III. Secretaria-Executiva**, que foi designada responsável por prestar apoio administrativo à Comissão de Avaliação, inclusive na coordenação, organização e execução do fluxo e procedimentos de trabalho.

Também são atribuições da Comissão de Avaliação, consoante o art. Art. 5º do Decreto nº 47.560/2018, I) definir os critérios e os procedimentos necessários à concessão da indenização conforme a legislação pertinente; II) definir os documentos necessários à comprovação das condições para concessão da indenização; III) instaurar processo administrativo para verificação do enquadramento nos requisitos necessários à concessão da indenização (Relatório Preliminar); IV) realizar diligências necessárias à instrução dos processos; e V) encaminhar ao Presidente os processos instaurados, com parecer conclusivo quanto ao direito do beneficiário ao recebimento da indenização (Relatório Conclusivo).

O valor das indenizações foi definido pela Comissão de Avaliação e aprovado pelo Comitê de Orçamento e Finanças (Cofin) - instância deliberativa das políticas de governo vinculada à Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão (SEPLAG). As indenizações são pagas aos beneficiários em parcelas únicas no valor de R\$14.000,00 (quatorze mil reais).

No que tange aos fluxos para pagamento da indenização, estes são conduzidos, de forma geral, em cinco etapas (Figura 5): I) Procedimentos de entrada dos requerimentos; II) Classificação dos processos em lotes e procedimentos pré-análise; III) Procedimentos de análise dos requerimentos; IV) Decisão ou procedimentos de diligência; e V) procedimentos de pagamento das indenizações. Essas etapas são descritas a seguir, de forma sucinta.

Figura 5 - Fluxo de avaliação dos requerimentos de indenização



Fonte: elaboração própria.

I) Procedimentos de entrada dos requerimentos;

Para realizar a solicitação da indenização, o requerente deve apresentar: o Formulário de Requerimento de Solicitação do Benefício preenchido e assinado, documentos de

identificação, comprovante de endereço, comprovante de renda, documentos que comprovem a filiação à portador(es) de hanseníase segregado(s) de forma compulsória, bem como comprovante do estabelecimento para o qual o requerente foi encaminhado na ocasião em que foi segregado dos pais. Para serem protocolados pela Secretaria Executiva, os requerimentos devem ser entregues diretamente na Secretaria de Saúde de Minas Gerais ou nas Casas de Saúde da rede FHEMIG, ou enviados por correspondência à SES/MG (desde que as assinaturas presentes no processo estejam autenticadas em cartório).

#### II) Classificação dos processos em lotes e procedimentos pré-análise;

Após serem recebidos pela Secretaria Executiva, os requerimentos são registrados e classificados em Lotes de análise. Cada Lote contém 245 processos e a classificação é feita observando, primeiramente, as condições de prioridade na tramitação de procedimentos administrativos para os requerentes com 60 anos ou mais, definidas pela Lei nº 12.008 de 29 de julho de 2009, e, em um segundo momento, considerando a data de entrega da documentação, conjugada com a ordem alfabética dos requerentes. Em caso de documentações insuficientes, uma nota de diligência é encaminhada ao endereço do requerente solicitando envio dos dados faltantes.

#### III) Procedimentos de análise dos requerimentos;

A análise ocorre em ciclos de 45 dias, quando todos os requerimentos aptos do lote vigente são distribuídos para análise dos relatores da Comissão de Avaliação. Os relatores são responsáveis por examinar os documentos apresentados no processo e verificar se são suficientes para comprovar que o requerente atende, simultaneamente, às condições estabelecidas pela Lei 23.137/2018 para ter direito ao recebimento da indenização. O pleito de cada processo do lote em análise é decidido em Reunião Ordinária da Comissão de Avaliação, na qual os requerimentos são deferidos, indeferidos, ou concluídos por necessidade de diligências para obter documentos faltantes.

#### IV) Decisão ou procedimentos de diligência;

Após decisão da Comissão na Reunião Ordinária, uma Carta é encaminhada ao endereço dos requerentes informando o resultado do pleito. Quando a indenização é deferida, essa carta inclui instruções para proceder com o pagamento da indenização e são solicitados os dados bancários do beneficiário, bem como assinatura de termo em que se reconheça a plena reparação material por parte do Estado em razão da segregação compulsória (art. 2º, parágrafo único da

Lei nº 23.137/2018). Em caso de indeferimento, o requerente tem direito à interposição de recurso caso não concorde com a Decisão proferida, conforme art. 5º, inciso VIII, da Lei 14.184, de 31 de janeiro de 2002, que dispõe sobre o Processo Administrativo no âmbito da Administração Pública Estadual. A decisão é reavaliada considerando as alegações apresentadas no recurso interposto.

Por fim, nos casos em que a documentação juntada não for suficiente para determinar o direito de recebimento da indenização, uma nova Nota de Diligência é enviada ao endereço dos requerentes informando a pendência identificada. Os requerimentos em diligência precisam ser resubmetidos à análise da Comissão e deliberados na Reunião Ordinária.

#### V) Procedimentos de pagamento das indenizações

Por último, o pagamento dos requerimentos aprovados é realizado quando toda a documentação solicitada for enviada e estiver de acordo com as especificações demandadas. A Superintendência de Planejamento e Finanças (SPF) da SES/MG procede com a descentralização orçamentária e com a emissão dos empenhos, liquidações e ordens de pagamento para assinatura do Presidente da Comissão enquanto Ordenador de Despesas. Na sequência, o depósito é efetuado na conta bancária do requerente.

Insta mencionar, em conclusão, que os requerimentos de solicitação da indenização começaram a ser recebidos na Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais em novembro de 2019, e as avaliações tiveram início em novembro de 2020. Os primeiros pagamentos foram realizados em março de 2021. Durante o período de enfrentamento da pandemia da Covid-19, o processo de análise dos requerimentos de indenização precisou ser temporariamente interrompido. Considerando que as atividades de apoio administrativo da Comissão de Avaliação são operadas no âmbito da Secretaria de Saúde de Minas Gerais, grande parte da equipe da Secretaria Executiva estava prioritariamente dedicada às atividades de contenção da pandemia, que exigiam emvidamento total de esforços<sup>18</sup>.

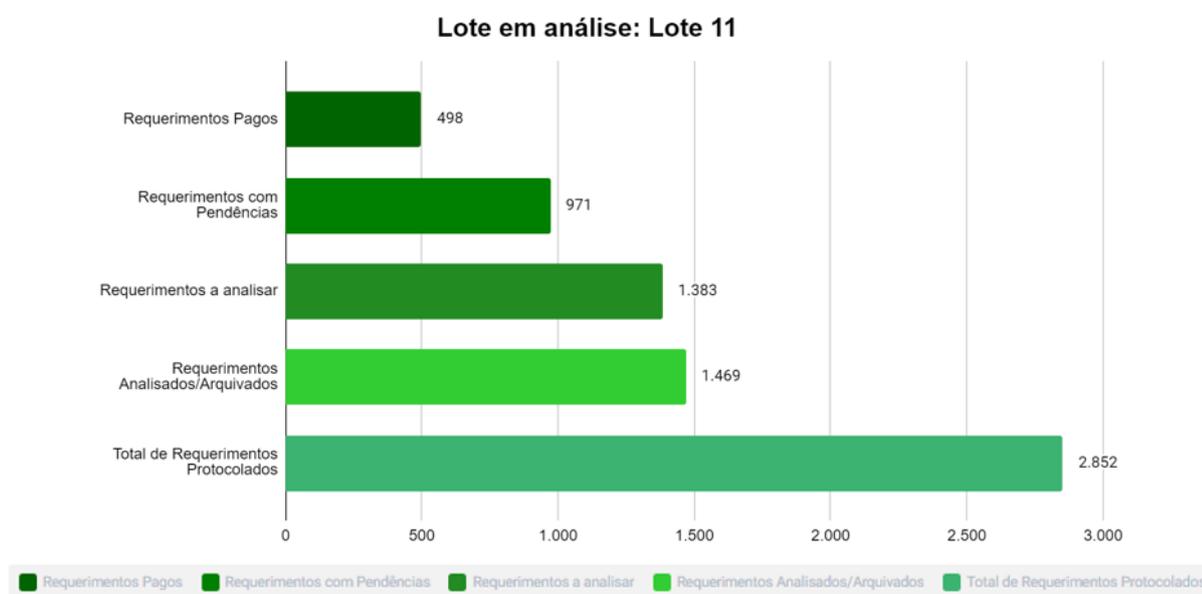
Até outubro de 2022 havia 2.852 requerimentos protocolados na Secretaria Executiva da Comissão de Avaliação, dos quais 1.469 já havia sido analisados (11 lotes), 927 haviam sido deferidos e 16 indeferidos. Ademais, até aquele mês, 498 indenizações foram pagas, 81 estavam

---

<sup>18</sup> A Deliberação do Comitê Extraordinário COVID-19 nº 6, de 18 de março de 2020, suspendeu os prazos de processos administrativos no âmbito do Poder Executivo, com retorno em 31 de agosto de 2020 por meio do Decreto nº 48.031. O Decreto nº 48.155, de 19 de março de 2021, prorrogado pelo decreto nº 48.170, de 7 de abril de 2021, suspenderam novamente os prazos de processos administrativos no âmbito do Poder Executivo até 18 de abril de 2021.

em processo de pagamento e cerca de 890 estavam aguardando resposta ou com pendência na documentação. A Figura 6 sintetiza esses quantitativos.

Figura 6 - Status dos requerimentos de indenização protocolados na SES/MG (outubro de 2022)



Fonte: Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase (STSH) - Comissão de Indenização dos Segregados da Hanseníase/Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG). Disponível em: <https://stsh-open.saude.mg.gov.br>. Acesso em: 28 de outubro de 2022.

### 3.2. A ANÁLISE SISTÊMICA DE POLÍTICAS PÚBLICAS

As políticas públicas, concebidas como um campo de estudos da Ciência Política, podem ser investigadas com base em múltiplos modelos teórico-analíticos que buscam compreender, por perspectivas diversas, como interagem os vários elementos envolvidos ao longo dos processos de desenvolvimento das políticas. Essas diferentes abordagens de análise se propõem a destrinchar e classificar, em categorias mais compreensíveis, o conjunto de atores, instituições, estratégias e instrumentos que integram a dinâmica de uma política pública (SECCHI, 2014). A partir disso, as tipologias de políticas públicas contribuem para simplificar e esclarecer o entendimento sobre os detalhes e os contornos dos objetos de interesse do estudo, direcionar o trabalho para identificar os aspectos importantes e, ainda, favorecem a previsão e explicação das consequências da política (SECCHI, 2014; DYE, 2005).

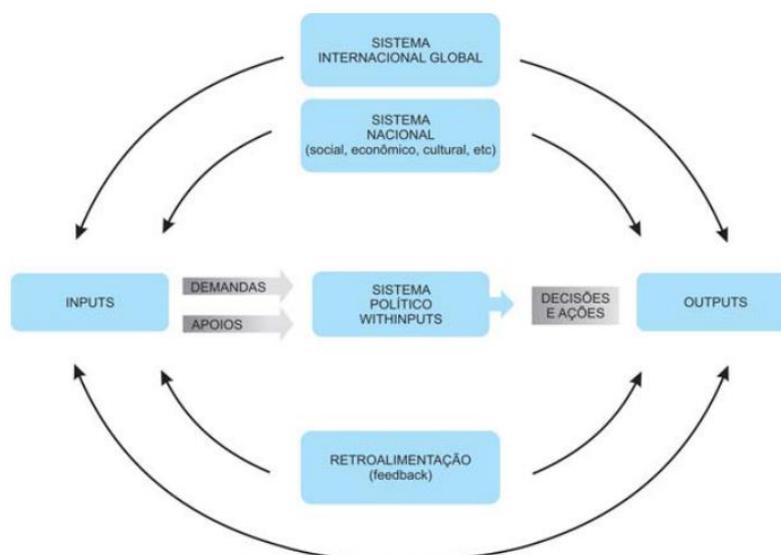
Nessa perspectiva, Dye (1981 *apud* SIMAN, 2005; RUA, 2009) identifica os vários modelos de análise de políticas públicas na literatura clássica. De forma bastante geral, existem, por exemplo, tipologias analíticas que destacam a centralidade da estrutura das instituições governamentais na condução de políticas públicas, como propõe o modelo estrutural-

institucional. Outros modelos consideram a política como resultado da interação e luta entre diferentes grupos de interesse, conforme preconiza o modelo da teoria do grupo. No sentido oposto a este, o modelo elitista atribui a definição da agenda política às preferências das elites governamentais, e não como um reflexo das demandas das massas. Por sua vez, o modelo racional defende que a política é o cumprimento eficiente de metas, ou seja, dentre as alternativas visualizadas, deve ser escolhida aquela que garanta a obtenção dos objetivos determinados com a menor proporção de recursos despendidos. Já no modelo incremental, assume-se que políticas públicas são a continuidade de programas estabelecidos por governos passados, nos quais os tomadores de decisão promovem somente algumas modificações incrementais. É sempre importante frisar que, evidentemente, todas essas teorias são muito mais complexas e profundas, e cada uma apresenta objetivos, focos e particularidades distintas, bem como vantagens e desvantagens, que contribuem para a compreensão das políticas públicas em diferentes perspectivas. Ainda, cada um desses modelos desdobra-se em novas tipologias e teorias analíticas voltadas a explorar as dinâmicas específicas dos subprocessos de construção da política pública.

Não é, contudo, o intuito deste trabalho apresentar e descrever cada uma dessas abordagens. Para tratar, de modo objetivo, dos diversos elementos implicados durante todo o processo de desenho das políticas públicas e dos efeitos produzidos pela forma como esses elementos se articulam, optamos por retratar o modelo de análise sistêmico associado ao “ciclo de políticas públicas”. De forma breve, o modelo sistêmico considera que a política pública é o resultado de um conjunto de fatores do ambiente que se inter-relacionam em arranjos específicos, de tal forma que geram demandas para o sistema político (“*inputs* ambientais”), e que este, por sua vez, reage para transformar demandas em decisões (“*withinputs*”) e em políticas públicas (“*outputs*”) (RUA, 2009).

Dessa forma, o modelo sistêmico, esquematizado na Figura 7, “procura explicar como os *inputs* ambientais afetam o conteúdo da política pública, como as características do sistema político afetam o conteúdo da política pública, e como a política pública afeta, através de processos de feedback, o ambiente e a dinâmica do sistema político” (RUA, 2009, p. 34).

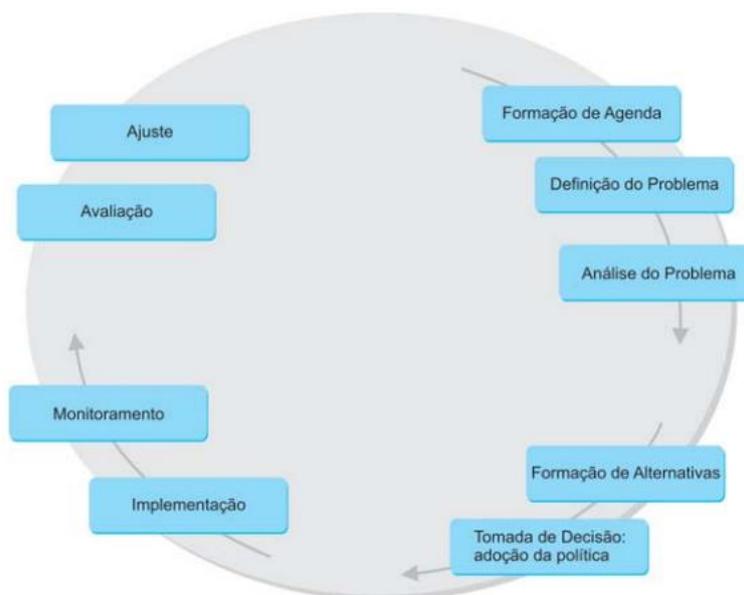
Figura 7 - Modelo Sistêmico



Fonte: Rua, 2009.

O ciclo de políticas públicas (“*policy cycle*”), por sua vez, é um instrumento metodológico que sistematiza, didaticamente, o processo da política em etapas sequenciais e interdependentes (Figura 8). A designação das etapas varia extensivamente entre os autores, mas para a finalidade deste trabalho serão organizadas em I) formação de agenda (“*agenda setting*”), II) formulação da política pública, III) implementação das políticas públicas, e IV) monitoramento e avaliação das políticas públicas. Ressalta-se que, assim como nos demais modelos de análise de políticas públicas, cada etapa do ciclo de políticas também se ramifica em um vasto conjunto de teorias que compreendem essas dinâmicas por enfoques diversos. O trabalho de Souza (2006) destrincha essas diferentes abordagens, as quais não iremos adentrar nessa pesquisa.

Figura 8 - Ciclo de Políticas Públicas



Fonte: Rua, 2009.

Vale destacar, ainda, que se reconhecem as limitações desse modelo, relativas à simplicidade linear em que concebe os processos da política. O desenho de políticas públicas é complexo e fluido, atravessado por uma multiplicidade de atores, conflitos, recursos, ideias e interesses que interagem constantemente entre si e com o contexto institucional, político e organizacional onde estão inseridos. No entanto, a escolha do ciclo de políticas públicas como ferramenta de investigação deu-se para fins didáticos e analíticos. A possibilidade de organizar o estudo em estágios facilita a identificação dos processos e elementos que levaram àquele desenho específico da política, bem como auxilia na avaliação crítica dos mecanismos e instrumentos adotados para a sua execução. Dessa forma, a aplicação em conjunto desses dois enfoques, sistêmico e cíclico, favorece o processo de avaliação das políticas públicas. Ainda assim, ao adotá-los, é importante ter em mente que, na prática, a política pública não se desenvolve em etapas bem definidas e sequenciais, mas sim em um contínuo processo retroativo de decisões e negociações que frequentemente se misturam e se sobrepõe às fases (RUA, 1997).

A seguir, serão apresentadas as quatro etapas do ciclo de políticas públicas de forma conceitual, apontando alguns elementos presentes em cada estágio que podem influenciar no desenho da política como um todo.

#### I) Formação da Agenda (“*agenda setting*”)

A primeira etapa aparece quando uma situação é reconhecida pelos formuladores de políticas como um problema político e passa a incluir-se como uma prioridade da agenda

governamental, compondo então o conjunto de questões que o governo está disposto a debater e buscar solucionar. Esse movimento pode se dar pela ação coletiva de grupos, por uma situação de crise, ou, ainda, quando a resolução da questão constitui uma oportunidade que trará algum tipo de vantagem aos tomadores de decisão (RUA, 1997).

Kingdon (2003 *apud* CAPELLA, 2006) aponta para a importância da definição do problema como estratégia política, destacando que a forma como é articulado para chamar a atenção dos formuladores de política

pode determinar o sucesso de uma questão no processo altamente competitivo de *agenda setting* [...]. Nesse processo competitivo de seleção, as idéias que se mostram viáveis do ponto de vista técnico e as que têm custos toleráveis geralmente sobrevivem, assim como aquelas que representam valores compartilhados contam com a aceitação do público em geral e com a receptividade dos formuladores de políticas (KINGDON, 2003 *apud* CAPELLA, 2006, p. 27).

## II) Formulação da Política Pública

Na etapa de formulação são debatidas e definidas as linhas de ação adotadas para solucionar o problema identificado. Este momento envolve a elaboração de alternativas e a escolha dos métodos e estratégias de condução da política pública. Os diversos atores envolvidos irão apresentar seus interesses, bem como mobilizar os recursos que têm disponível (tempo, dados e informações, acesso aos órgãos decisórios etc.) para tentar influenciar a tomada de decisão a seu favor. Portanto, o processo até obter uma decisão a respeito do desenho da política é complexo e frequentemente demanda negociação e barganha entre atores. Atores estes, ainda, com posse desigual de recursos, interesses cruzados, diversificados e conflitantes, e que também possuem valores e objetivos variados (RUA, 1997). Lima, Aguiar e Lui (2021) sintetizam

Enfim, tem-se que a construção social dos problemas é um processo altamente politizado, permeado pela pluralidade de preferências, interesses, ideias e valores sociais, bem como pelas limitações cognitivas e informacionais. Do que decorre que sua formatação será sempre parcial, temporária e controversa. Diante disso, cabe investigar como se dá a conexão entre o problema e o objetivo das políticas (LIMA; AGUIAR; LUI, 2021, p. 16).

Então, a partir da avaliação dos custos e das consequências das alternativas propostas pelos atores envolvidos na fase de implementação, serão definidos e elaborados os métodos, programas, estratégias e ações para cumprir os objetivos pretendidos (SECCHI, 2012 *apud* GRANJA e CARNEIRO, 2021).

## III) Implementação das Políticas Públicas

Na terceira etapa da política pública serão executadas as decisões e ações definidas nos processos anteriores. A implementação, contudo, não parte de programas e projetos prontamente bem definidos e traçados, mas é melhor entendida como “a formulação em processo”, visto que dificilmente todas as decisões importantes já terão sido tomadas previamente (RUA, 1997). Como é colocado por Rua (2009),

Quando a política é pouco conflituosa e agrega bastante consenso, esse núcleo pode ser bastante abrangente, reunindo decisões sobre diversos aspectos. Quando, ao contrário, são muitos os conflitos, as questões são demasiado complexas ou a decisão requer grande profundidade de conhecimentos, a decisão tende a cobrir um pequeno número de aspectos, já que muitos deles têm as decisões adiadas para o momento da implementação (RUA, 2009, p. 38).

É durante a implementação da política pública que os gestores irão conhecê-la na prática e terão capacidade de perceber e controlar os efeitos que ela causa, bem como avaliar e adotar novas trajetórias de ação.

Não obstante, o processo de condução de políticas públicas contém várias dimensões e elementos imbricados que influenciam seu resultado. Por exemplo, as regras institucionais formais e informais moldam o comportamento dos atores e podem tornar o curso de certas políticas mais fáceis do que outras (SOUZA, 2006). Além disso, os instrumentos adotados também podem incentivar ou dissuadir o público alvo de acessar a política (SCHNEIDER, 2015; SCHNEIDER e INGRAM, 1988 *apud* LIMA, AGUIAR e LUI, 2021). Ainda, há questões técnicas que são variáveis básicas da cadeia de implementação, como o tamanho da equipe de execução em relação ao tamanho do público alvo, estrutura de trabalho, dependência de outras organizações, disponibilidade de tempo e recursos etc. Nesse sentido, é importante ter em mente essas diversas variáveis que determinam o processo de implementação, e levá-las em consideração ao tentar explicar os resultados das políticas públicas.

#### IV) Monitoramento e Avaliação das Políticas Públicas

A quarta etapa do ciclo de políticas públicas consiste no conjunto de critérios e procedimentos que examinam o desempenho da política. Idealmente, esta etapa ocorre enquanto a política está sendo executada, como forma de controlar os resultados, identificar possíveis falhas no seu desenho e embasar adequações. O monitoramento é um acompanhamento geral, porém contínuo e sistemático, que irá proporcionar retornos rápidos e objetivos para fundamentar as eventuais intervenções e correções necessárias. Já a avaliação é uma análise mais extensa e propositiva realizada esporadicamente. A avaliação de políticas públicas também contribui para distinguir entre o que o governo se propunha fazer e o que, de fato, fez (SOUZA, 2006).

De certa forma, o monitoramento e a avaliação constituem um processo de aprendizado a respeito do desenho e da execução da política, indicando os pontos que necessitam ser aperfeiçoados ou reformulados. Essa fase é fundamental para planejar as ações e rearranjar quaisquer desvios de percurso.

Assim, para recapitular a discussão conceitual do ciclo de políticas públicas e do seu funcionamento, retoma-se à atenção para o objeto de estudo dessa pesquisa: a política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos ao isolamento compulsório em Minas Gerais. Aplicando-se o que foi apresentado ao longo desta seção, a política de reparação teria, em síntese, i) surgido a partir do reconhecimento de uma questão como problema social; ii) provocado a mobilização de ações para solucionar o problema; iii) levado à execução do plano de ações planejado; e iv) adaptado e adequado às soluções implementadas de forma a aprimorar a política constantemente.

Além disso, é importante lembrar que o formato da política foi moldado por inúmeros fatores que se sucederam ao longo da extensa trajetória de sua criação. Por um lado, e como frisado anteriormente, estes elementos são oriundos dos contextos e processos político-institucionais-organizacionais articulados para a formulação da indenização em si - onde os atores, interesses, regras, conflitos e recursos desempenham papel central na definição da política. Por outro lado, no entanto, também são determinantes os aspectos simbólicos, cognitivos e subjetivos da atividade política. Nessa perspectiva, ganham centralidade questões relacionadas aos reais significados atribuídos pelo governo sobre o pagamento das indenizações como mecanismo compensatório; à imagem social do público-alvo construída pelos tomadores de decisão; à legitimidade e coerência da política; e, ainda, às consequências que a forma pela qual a indenização foi desenhada e executada produz sob a construção da identidade dos beneficiários.

A próxima seção deste capítulo volta-se para a análise deste segundo enfoque da formação das políticas, relativos aos efeitos que as características e configurações dos desenhos geram sobre os grupos-alvo (SCHNEIDER e INGRAM, 1997 *apud* LIMA, AGUIAR e LUI, 2021). A discussão que se segue irá explorar a conexão de políticas públicas com questões de reconhecimento, buscando esclarecer como os desenhos podem ter consequências sociais e políticas na identidade social dos beneficiários e, em última medida, na própria promoção da democracia.

### 3.3. A ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS PELA TEORIA DO RECONHECIMENTO

Como discutido no capítulo 2, as teorias do reconhecimento são teorias que pensam formas específicas de conceber justiça. Elas têm como foco principal projetar condições para superação das desigualdades e das opressões sociais. As políticas públicas, no geral, estão intrinsecamente ligadas ao que entendemos por democracia, igualdade e inclusão (MARTINS, XAVIER e SOUZA, 2021). Por sua vez, as políticas sociais, em particular - e especialmente as compensatórias que são objeto deste estudo -, têm importante conexão com questões de justiça, dado que, em princípio, são voltadas para reduzir as desigualdades estruturais e assegurar a realização dos direitos fundamentais de cidadania (DE MARIO, 2016). Tendo em vista, então, a estreita relação entre esses três elementos - políticas públicas, democracia e justiça -, as teorias do reconhecimento podem ser adotadas como parâmetro para analisar se a atuação dos órgãos públicos, o desenho de políticas públicas e os efeitos produzidos por elas facilitam ou dificultam as condições de promoção de justiça e democracia.

Nessa perspectiva, entender as políticas públicas por meio das lentes do reconhecimento amplia o escopo da análise para além do seu âmbito institucional-burocrático clássico, possibilitando pautar práticas desrespeitosas derivadas de padrões sociais e organizacionais naturalizados (MARTINS, XAVIER e SOUZA, 2021). A proposta aqui é usar a teoria do reconhecimento de Axel Honneth, e mais especificamente o princípio da autorrealização, como critério para avaliar se as respostas públicas estão ou não gerando as condições para que os sujeitos realizem suas expectativas de vida (DE MARIO, 2016).

Conforme detalhado anteriormente, a teoria de Honneth postula que o processo de construção de identidades é intersubjetivo, ou seja, o modo como os indivíduos se entendem é atravessado por relações sociais em que reconhecem e em que são reconhecidos. Por outro lado, a percepção de práticas desrespeitosas pode prejudicar a formação de uma identidade positiva, de modo que “as várias desigualdades incrustadas no cotidiano limitam a liberdade dos sujeitos e suas possibilidades de autorrealização” (MENDONÇA, 2012, p. 132). Partindo, então, do pressuposto que políticas públicas são instituições que intervêm e moldam a vida dos cidadãos (PIERSON, 2006 *apud* DE MARIO, 2016), é plausível inferir que esses indivíduos estão também submetidos aos valores, normas e padrões de interação perpetuados através da atuação do Estado. Dito de outra maneira, certas práticas institucionais podem criar um ambiente simbolicamente hostil e opressivo aos beneficiários. Ainda que esses arranjos sejam reproduzidos de forma inconsciente ou não intencional, prejudicam a construção de uma autorrelação positiva por parte desses sujeitos (TAYLOR, 1997). Portanto, os serviços e as

políticas públicas podem, em algumas circunstâncias, contribuir para reforçar (ao invés de mitigar) vulnerabilidades e formas de exclusão, perpetuando, assim, desigualdades sociais já existentes (PIRES, 2019).

Nesse viés, depreende-se que a existência da política, por si só, não garante diretamente a autorrealização dos sujeitos. Ao contrário, a abordagem derivada do reconhecimento exige que as políticas públicas, para que sejam consideradas justas, pautem-se por mecanismos verdadeiramente comprometidos com a promoção do autorrespeito, da autoconfiança e da autoestima. Dessa maneira, para além da forma como a política pública é justificada publicamente, esta só se mostrará responsiva em sua prática diária, através de padrões de gestão que estimulem a formação positiva da subjetividade. Sobre esse aspecto, Mendonça (2012) destaca:

Honneth percebe as tramas de poder que geram opressão e resistência nas práticas concretas da vida cotidiana. [...] Para entender os processos sociais é preciso compreender o todo, percebendo que aquilo que se faz publicamente articulado e manifesto é contextual e não encampa a totalidade do politicamente relevante (MENDONÇA, 2012, p. 137).

Cabe salientar, ainda, que as consequências produzidas pelas formas opressivas de atuação do Estado, quando se dão no âmbito subjetivo e íntimo do sujeito, frequentemente são minimizadas ou ignoradas. Ao tratar de processos de desrespeito, no entanto, o plano pessoal não pode ser pensado de forma isolada das interações intersubjetivas, que se estendem à vida social e à organização das instituições (WERNET, MELLO e AYRES, 2017). A concepção de reconhecimento de Honneth, nessa lógica, permite desvelar e politizar as injustiças no nível do indivíduo. Também de acordo com Mendonça (2012):

Ao trabalhar com a dimensão política da formação de selves, o autor traz para o cerne das discussões políticas o que há de aparentemente mais privado. Justamente por isso, as opressões de diversas naturezas se tornam tematizáveis. A forma como Honneth enfoca as práticas opressivas impede o estabelecimento de um parâmetro fixo de definição do que é de interesse público. Ele vincula as injustiças aos sentimentos dos sujeitos, o que expande o escopo daquilo que pode ser visto como injusto (MENDONÇA, 2012, p. 137).

Com relação aos sentimentos de desrespeito e de injustiça provocados por relações de não reconhecimento, Sobottka completa:

A negação do reconhecimento, designada como desrespeito, configura uma injúria moral e uma injustiça. Injustiça porque não apenas causa sofrimento aos indivíduos, mas porque impede o desenvolvimento de autorrelações práticas positivas e, conseqüentemente, a formação de uma identidade que dê sustentação à autonomia (SOBOTTKA, 2015, p. 690).

Diante do exposto, perspectivas centradas na ideia de reconhecimento podem ser um instrumento importante para pensar sobre como o Estado e o modo de atuação dos órgãos públicos interferem nos processos de emancipação, autorrealização e inclusão dos sujeitos,

facilitando-os ou dificultando-os (MARTINS, XAVIER e SOUZA, 2021). No âmbito desse estudo, fazer uso da lente do reconhecimento possibilita diagnosticar e combater respostas públicas que sejam discriminatórias e que reproduzam o estigma associado à desumanização histórica das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.

Como foi relatado no início deste capítulo, a Lei que dispõe sobre a indenização para filhos segregados de pais com hanseníase em Minas Gerais (Lei Estadual nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018) reconhece o direito desses indivíduos à reparação dos danos causados pelo Estado. Considerando, portanto, tratar-se de uma política que fundamenta-se e orienta-se pela compensação de injustiças, critérios de justiça devem ser trazidos para o cerne da análise dos seus procedimentos. O reconhecimento, nesse sentido, pode ser mobilizado para pensar a justiça dos processos e da substância da indenização, tendo como parâmetro as dimensões da autorrealização dos requerentes. O intuito, ao fim e ao cabo, é confrontar os princípios fundantes dessa política pública com aqueles expressos no seu desenho, nos seus mecanismos de implementação e nos padrões de comportamento da instituição. Com isso, busca-se apurar o seu papel na promoção do autorrespeito, na autoconfiança e na autoestima dos indivíduos, na superação de desigualdades e, enfim, na efetiva compensação de injustiças às quais a política se propõe.

No próximo capítulo, as etapas de execução da política de indenização serão destrinchadas e avaliadas com base nas dimensões do reconhecimento de Honneth, buscando-se projetar as implicações que os procedimentos burocráticos instituídos têm sobre a autorrealização dos requerentes. Essa análise irá abordar os obstáculos do processo, as condições para receber o pagamento e demais pontos controversos da indenização que são contestados pelos filhos de portadores da hanseníase. O propósito do capítulo seguinte, nesse sentido, será entender se e como tais elementos da política impactam cada âmbito do reconhecimento.

#### **4. ANÁLISE E DISCUSSÃO: ASPECTOS DA POLÍTICA DE INDENIZAÇÃO E SUAS IMPLICAÇÕES SOBRE A AUTORREALIZAÇÃO DOS REQUERENTES**

Até este momento, procuramos evidenciar uma dimensão subjetiva do processo de estruturação das políticas públicas, em suas diferentes etapas e elementos, e mostrar que as múltiplas e complexas tensões que permeiam esse campo produzem impactos substanciais sobre a formação da identidade e da autonomia dos beneficiários. Como pano de fundo para essa abordagem, adotamos a teoria do reconhecimento formulada por Axel Honneth e as três esferas de interação definidas por ele para parametrizarmos o sentido político das práticas públicas. A partir disso, a proposta empreendida no presente capítulo é articular a discussão conceitual e teórica trazida anteriormente sobre reconhecimento e o ciclo de políticas públicas, a uma investigação empírica sobre a política de indenização paga pelo Estado de Minas Gerais aos filhos segregados de pais com hanseníase. O objetivo dessa análise será debater como os elementos da medida reparatória afetam as dimensões do reconhecimento dessas pessoas, à luz das múltiplas dinâmicas e camadas de sentido que estão implicadas ao longo da construção de políticas públicas.

Com isto em mente, este capítulo será organizado em três partes, que correspondem às quatro etapas do ciclo de políticas públicas apresentadas no capítulo 3, sendo que as etapas de implementação e monitoramento serão abordadas conjuntamente em um único tópico. A intenção aqui foi organizar a discussão de maneira lógica e didática, com o intuito de facilitar o entendimento sobre cada ponto específico da política de indenização e colaborar para uma discussão aprofundada de como esses aspectos dialogam com as dimensões do reconhecimento, e sem, conquanto, deixar de revisitar e articular a argumentação entre cada seção quando necessário.

Desse modo, o primeiro tópico associa o momento da formação da agenda à necessidade de criação da política de reparação, tematizando essa demanda como uma luta por reconhecimento dos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase. O intuito nessa primeira parte é recuperar as várias camadas de sentido que atravessam a problemática da hanseníase para demonstrar como a justificativa do ressarcimento dos familiares transita por muitos quadros distintos, todos perpassados por uma complexa teia de representações com raízes históricas, econômicas, políticas, sociais, financeiras etc.

No segundo tópico, a dimensão simbólica da formulação da Lei Estadual nº 23.137/2018 é analisada em torno de dois enfoques principais. Primeiro, examinamos o texto dessa legislação e as consequências objetivas e subjetivas acarretadas pelos critérios estipulados

para o recebimento da indenização. Segundo, debatemos diferentes pontos sobre um dos aspectos mais contestados dessa política - o valor definido para a indenização -, buscando entender as repercussões morais e políticas que derivam dessa questão. Em suma, a finalidade do tópico dois deste capítulo é identificar as racionalidades subjacentes à configuração do desenho dessa política pública e os efeitos que essas características geram na vida dos beneficiários.

Por fim, o terceiro e último tópico gira em torno da condução prática da política indenizatória, encarada como um processo dinâmico e contínuo, sujeito a avaliações e reformulações. Em vista disso, optamos por trabalhar em conjunto as fases de implementação e de monitoramento, com objetivo de captar na análise os desafios enfrentados durante a execução do planejamento inicial, bem como as estratégias elaboradas para superá-los. Assim, nesta seção avaliamos de forma crítica o fluxo de análise dos requerimentos, os instrumentos adotados para a condução dos procedimentos burocráticos, a transparência dos processos e demais elementos compreendidos na gestão da Lei nº 23.137/2018. Aqui, a intenção é trabalhar com as esferas do reconhecimento para ponderar sobre como a autorrelação dos requerentes é impactada pelo funcionamento dos múltiplos arranjos de atores, atividades, rotinas e mecanismos envolvidos na implementação dessa política.

Ademais, cabe fazer um breve esclarecimento para evitar uma possível confusão conceitual. O monitoramento refere-se ao acompanhamento e à análise da implementação da política pública. Trata-se de uma atividade sistemática que ocorre enquanto a política está sendo executada, que se preocupa em verificar se os instrumentos de gestão utilizados são os mais adequados e em identificar possíveis falhas no seu desenho, para, assim, embasar eventuais ajustes e correções necessários ao plano de ação. Já a avaliação de políticas públicas, pensada aqui como uma avaliação somativa, é uma análise mais extensa sobre os resultados da intervenção como um todo. É um processo a longo prazo, que busca entender o quanto dos objetivos iniciais foram efetivamente alcançados. No âmbito deste trabalho, focamos nos elementos do monitoramento, ou seja, nos processos que foram corrigidos e aprimorados. Optou-se por não analisar a fase de avaliação de resultados e impactos propriamente dita, visto que a política de reparação aos filhos segregados de pais com hanseníase de Minas Gerais é relativamente recente e não existem dados ou indicadores oficiais suficientes que permitam realizar esse diagnóstico mais amplo de forma consistente. Então, para manter o foco no objetivo desta monografia, iremos ater o debate à implementação e ao monitoramento da política de indenização, sem entrar no mérito da avaliação.

#### 4.1. FORMAÇÃO DA AGENDA E RECONHECIMENTO: TEMATIZAÇÕES DA PROBLEMÁTICA E JUSTIFICATIVA DA INDENIZAÇÃO

Existem problemas sociais que podem perdurar durante muito tempo como situações que incomodam, prejudicam, geram insatisfação para muitos indivíduos, mas sem, entretanto, chegar a mobilizar as autoridades governamentais (RUA, 1997). A simples existência de uma situação objetiva, mesmo que disfuncional, não consiste em condição suficiente para que um problema seja entendido como um problema político e seja objeto de atenção na agenda governamental. Geralmente, a disputa pelo reconhecimento de uma questão como um assunto público é resultado da mobilização coletiva de atores sociais, que se articulam para tematizar e amplificar o problema na esfera pública, de modo a gerar suficiente pressão para sua incorporação ou processamento na agenda governamental (MENICUCCI e BRASIL, 2010).

Para além disso, a definição dos problemas pode se expressar em termos cognitivos, de interesses materiais, de privilégios sociais ou influência política, mas também como construções sociais, que implicam não apenas condições objetivas, mas também subjetivas, e envolvem o significado atribuído aos fatos e as representações dos fenômenos (MENICUCCI e BRASIL, 2010). Assim, uma chave para a abordagem da formação de agenda é a forma pela qual os problemas são percebidos, identificados e tematizados. São articulações que se associam aos diferentes valores, princípios e percepções de mundo dos atores envolvidos.

Portanto, no contexto das políticas públicas, o reconhecimento de problemas públicos pode ser entendido então como um processo de luta por reconhecimento. Como trabalhamos até aqui, a concepção de lutas por reconhecimento, calcada nas ideias de Axel Honneth (2003), representa o processo prático de conflitos oriundos de experiências de desrespeito social e que podem suscitar uma ação de luta social, por meio da qual os indivíduos e grupos buscam restaurar as relações de reconhecimento mútuo ou desenvolvê-las num nível de ordem superior. Nessa perspectiva, as variáveis subjetivas, como as ideias, vivências e concepções de mundo, são cruciais para a compreensão do processo de formação da agenda. “Os significados dados à reparação são diversos e remetem às trajetórias individuais, mas eles ganham potência na medida em que as violações são reconhecidas coletivamente” (FERREIRA, 2017, p. 95).

É nesse sentido que propomos uma discussão sobre a relação entre a formação da agenda e o reconhecimento do direito à reparação das vítimas das políticas profiláticas da hanseníase. Assim, o objetivo desta primeira seção é introduzir a discussão que fundamenta o pagamento de reparações aos filhos separados de pais com hanseníase, compreendido como uma luta por justiça que já se estende há mais de três décadas no país. O enfoque desta análise, no âmbito da

formação da agenda de políticas públicas, será o processo de definição e apresentação da demanda por reparações como um problema público, procurando destacar as questões intersubjetivas da identidade política que permeiam as lutas por indenizações dos filhos separados. Na discussão que segue nesta seção, pretendo localizar a importância do reconhecimento dos problemas no contexto dessa política pública, à luz das dimensões do reconhecimento de Honneth.

A tematização da problemática e justificativa da indenização exige uma abordagem cuidadosa e multidimensional para uma compreensão mais ampla das questões envolvidas na demanda por essa política pública. Explorar a criação da compensação aos filhos separados pela percepção subjetiva dos atores requer uma abordagem baseada em valores culturais, históricos, sociais e econômico-financeiros, de forma a entender as nuances do problema e atribuir responsabilidades, além de contar histórias sobre opressores e vítimas.

De início, é importante frisar que o conjunto de atores envolvidos na disputa pelo reconhecimento de uma questão como um assunto público é complexo e diversificado. Não pretendemos entrar nos pormenores e nos dissensos que permeiam a luta pela reparação dos filhos segregados, mas tão logo é importante deixar claro que esta não é uma pauta reivindicada de forma homogênea e divergências existem (MENDONÇA, 2009). Aqui, nos concentramos na justiça da indenização de forma abrangente, entendida como uma demanda que agrega grupos que partilham um conjunto de crenças normativas e causais, e que frequentemente agem de forma conjunta em busca de inovações institucionais.

Como já exaustivamente demonstrado, a política de profilaxia da hanseníase que se sustentou ao longo de décadas no Brasil extirpou, não só das pessoas atingidas pela doença mas também dos seus familiares, uma série de objetos sociais e de oportunidades para a construção de uma vida mais digna. O isolamento e internações compulsórias violaram sistematicamente os direitos fundamentais garantidos aos demais cidadãos, como o direito à participação social e política, ao planejamento familiar, à integridade física, psicológica e social, à educação, ao trabalho, à cultura, à livre circulação, à liberdade de pensamento e expressão, entre tantos outros. Além disso, essas medidas profiláticas ensejaram lesões permanentes a estas pessoas, que se configuram como deficiências, traumas decorrentes de abusos sexuais na infância, preconceito e estigma que ainda hoje permanecem arraigados na sociedade (PERUZZO; SILVEIRA; FLORES; SILVA; LIMA; SANTIAGO; SALLES, 2021).

Como exemplo dessas violações, basta lembrar que, logo com a internação nos hospitais-colônia, os filhos já estavam impossibilitados de conviver com os pais por força da ação do Estado. Os familiares passavam a ser estigmatizados e discriminados. A entrada em

estabelecimentos, como comércios, era cerceada, bem como o acesso a serviços públicos, como escolas.

Entendemos, portanto, que a teia de significados sociais associados à hanseníase advém de uma gama de fatores que se inserem em uma ampla conjuntura de sentidos sobre a doença, associadas a ideias sobre vizinhança, estigma, preconceito, relações sociais, trabalho, estudo, negócios e família (FERREIRA, 2017). A importância da reparação pretendida pelos filhos separados de pais com hanseníase é, nesse contexto, evidenciada pelo caráter permanente do sofrimento causado a esses indivíduos. A criação de mecanismos como a Lei Estadual nº 23.137/2018, representa para os filhos segregados uma forma de reduzir, em alguma medida, o dano ao projeto de vida que sofreram pelas medidas sanitárias da época:

O dano ao projeto de vida é o tipo de dano que atinge diretamente a realização pessoal e/ou profissional do indivíduo. É o rompimento da meta de vida, sendo ele mais extenso que o dano moral. É um dano que paralisa o pleno desenvolvimento da pessoa. O dano ao projeto de vida envolve tanto aspectos materiais como imateriais, e compreende, assim, não somente uma reparação indenizatória pela privação arbitrária da vida, mas também por ter sido afetado o livre desenvolvimento da personalidade, a interrupção de atividades que gerariam ganho patrimonial. Também podemos ressaltar as perdas com relação aos aspectos espirituais, a realização pessoal, familiar, de planos e metas (PERUZZO; SILVEIRA; FLORES; SILVA; LIMA; SANTIAGO; SALLES, 2021, p. 3).

Nessa perspectiva, o ressarcimento pecuniário tem a perspectiva de reconhecer a separação, os maus-tratos e os abusos aos quais os filhos de pais com hanseníase foram submetidos. Embora a dor, o sofrimento e os distúrbios emocionais, enquanto fatos consumados, só sejam passíveis de compensar (LACERDA, 2020), “[as] reparações ajudam a tornar a noção de direitos humanos real e executável” (TORPEY, 2006, p. 49 *apud* MEZAROBBA, 2008, p. 7).

Não obstante, para além da compreensão da indenização como um direito, há uma outra dimensão fundamental das reparações, relacionada ao reconhecimento público e aceitação formal da responsabilidade do Estado pelas graves violações a direitos humanos causadas pela política profilática (LACERDA, 2020). Em termos políticos, o pagamento de uma indenização pelo Estado de Minas Gerais significa o reconhecimento da responsabilidade de suas instituições estaduais pelos danos perpetrados. Assim, embora as lesões sejam irreversíveis e irreparáveis, a indenização é vista como uma legitimação e um resultado de anos de luta desses indivíduos por justiça (LACERDA, 2020).

Nesses termos, a finalidade primordial de um programa de reparações é restaurar a justiça para as vítimas (GRIEFF, 2006 *apud* MEZAROBBA, 2008). Assim, para pensar em justiça restaurativa no contexto específico das violações em massa de direitos humanos que ocorreram durante a política profilática da hanseníase no Brasil, nos voltamos às dimensões do

reconhecimento propostas por Axel Honneth. Entendendo que receber uma indenização pode ressignificar as trajetórias e transformar a identidade dos beneficiários (LACERDA, 2020), a demanda por reparações financeiras dos filhos separados é compreendida como uma luta desses sujeitos pela sua realização no domínio do afeto, dos direitos e da solidariedade. Para Honneth, estes três objetivos são, simultaneamente, condições e consequências de justiça.

A partir disso, levantamos como ponto de partida uma pauta central da luta por reparações dos filhos separados de pais isolados compulsoriamente: a ruptura dos laços afetivos e sociais. Também como defendido por Honneth, “a família serve [...] como ambiente propício para promover a dignidade e a realização da personalidade de seus membros, propiciando o alcance da felicidade” (CARVALHO, 2018 *apud* SARTORI e CANTALUPPI, 2019, p. 87). Por essa via de raciocínio, a indenização de que trata a Lei nº 23.137/2018 é uma forma de reconhecimento institucional dos prejuízos e do sofrimento ocasionados pela impossibilidade da convivência familiar na vida dos filhos separados, assumindo que essas experiências integram negativamente a identidade dos sujeitos (LACERDA, 2020).

Sendo assim, as políticas de reparação que visam oferecer uma compensação pelas violações às dimensões individuais primárias representam, seguramente, uma forma de legitimar as demandas levantadas em nome dos vínculos afetivos, e configuram-se como um passo importante na reconstrução das relações humanas esgarçadas pela privação neste terreno. Nesse sentido, a indenização pode fomentar a formação da autoconfiança ao demonstrar respostas condizentes à percepção do indivíduo em relação às suas experiências, individuais e sociais, de dor e sofrimento (LACERDA, 2020). Para Honneth, a “segurança emotiva não apenas na experiência, mas também na manifestação das próprias carências e sentimentos, propiciadas pela experiência intersubjetiva do amor, constitui o pressuposto psíquico do desenvolvimento de todas as outras atitudes de auto-respeito” (HONNETH, 2003, p. 177).

Por conseguinte, as ações voltadas às dimensões individual e social de situações como as de violações de direito também representam, em última instância, uma preocupação maior que fundamenta a abordagem mais ampla das políticas de reparação: a reconciliação dos laços sociais entre aqueles que vivenciaram tais violações, as instituições responsáveis pela violação e a sociedade em geral (LACERDA, 2020). Atinente esta compreensão, Grieff (2006 *apud* MEZAROBBA, 2008) sintetiza que,

A constituição, ou restauração, da confiança entre os cidadãos e entre os cidadãos e as instituições públicas é outro objetivo legítimo de um esforço reparatório [...]. Confiança aqui deve ser entendida como a disposição que intermedia a maioria das interações sociais e que envolve a expectativa de um compromisso normativo compartilhado. “Para as vítimas, reparações constituem uma manifestação de seriedade do Estado e de seus integrantes nos esforços para restabelecer relações de

igualdade e respeito”. São a expressão material do fato de que agora as vítimas vivem entre um grupo de cidadãos e sob instituições que almejam ser confiáveis. “Reparações, em resumo, podem ser vistas como uma maneira de se atingir um dos objetivos de um Estado justo, isto é, inclusivo, no sentido de que todos os cidadãos são participantes iguais em um projeto político comum” (GRIEFF, 2006, p. 461-464 *apud* MEZAROBBA, 2008, p. 15).

Na mesma linha de raciocínio, este entendimento se articula com a análise no domínio do direito. No âmbito da dimensão jurídica, sobressai o princípio da igualdade universal de todos os indivíduos. A universalização em Honneth é “um pilar normativo vantajoso para a autoproteção jurídica e para os direitos subjetivos dos indivíduos” (LIMA, 2018, p. 2448). As relações de reconhecimento na segunda esfera, com base nesse pressuposto, se caracterizam pela generalização e imparcialidade da proteção da dignidade universal dos indivíduos, independentemente do prestígio social que lhes é conferido (LIMA, 2018).

Os mecanismos de reparação, portanto, podem ser interpretados como esforços para institucionalizar o reconhecimento do sujeito lesionado como um cidadão com direitos equiparados. A importância do reconhecimento jurídico reside precisamente no fato de que ele representa uma forma de identificação do significado e do valor das pessoas, tanto como indivíduos, tanto como cidadãos, e também como vítimas de violações de direitos (GRIEFF, 2006 *apud* MEZAROBBA, 2008). É nesse sentido que as reparações podem desempenhar um papel no desenvolvimento do autorrespeito: porque, de certo modo, reconstituem a possibilidade de cada indivíduo exercer a sua liberdade pessoal, de formular escolhas de vida e tomar as decisões que lhe pareçam acertadas para alcançar a realização de seus objetivos (TRINDADE, 2005 *apud* PERUZZO; SILVEIRA; FLORES; SILVA; LIMA; SANTIAGO; SALLES, 2021). Conforme preconiza Honneth, “o sujeito adulto obtém a possibilidade de conceber sua ação como uma manifestação da própria autonomia, respeitada por todos os outros, mediante a experiência do reconhecimento jurídico” (HONNETH, 2003, p. 194).

É possível afirmar, a partir disso, que a busca pela realização do projeto de vida constitui-se como um elemento de grande valor existencial, capaz de dar sentido à vida de cada indivíduo (TRINDADE, 2005 *apud* PERUZZO; SILVEIRA; FLORES; SILVA; LIMA; SANTIAGO; SALLES, 2021). Através desta concepção, apontamos a relevância de medidas reparatórias no âmbito da autoestima.

Um terceiro objetivo fundamental das políticas de reparação que visam fazer justiça às vítimas é justamente gerar ou fortalecer a solidariedade social, caracterizada pela empatia e pela capacidade de se colocar no lugar dos outros. Isto é, reparações podem ser vistas, ao mesmo tempo, como expressão e como geradoras desse tipo de solidariedade (GRIEFF, 2006 *apud* MEZAROBBA, 2008). A conquista do direito a recursos financeiros, no tocante ao contexto

dos filhos separados pelas políticas segregatórias da hanseníase, apresenta-se como um esforço da luta travada por eles próprios e do reconhecimento de não serem um peso à sociedade (MENDONÇA, 2009).

Em conclusão, pode-se dizer que as indenizações são medidas mínimas, porém necessárias, para garantir o reconhecimento das vítimas de violações de direitos humanos. São medidas mínimas porque, além de um pedido de desculpas, também devem simbolizar um compromisso com a adoção de medidas institucionais que impeçam a repetição da violação. Mas, mesmo quando desacompanhadas de outras práticas tidas como estruturantes no contexto das políticas de reparação de maneira ampla, as indenizações são ações essenciais no processo de justiça social (LACERDA, 2020).

Todas essas dimensões do reconhecimento que são conferidas via indenização aparecem ilustradas na fala do Diretor da ASTHEMG, Carlos Augusto Martins, durante a Audiência Pública realizada na 26ª Reunião Extraordinária da Comissão de Direitos Humanos da Assembleia Legislativa de Minas Gerais, em novembro de 2021, convocada com a finalidade de debater sobre a Lei Estadual 23.137/2018<sup>19</sup>. Neste relato, fica evidente que o pagamento da indenização tem uma profunda relevância simbólica para os filhos separados, que está muito além de uma simples questão de valor quantitativo:

Com a criação dessa lei, passou a ser um marco nessa luta, nessa história, que esse povo tem sofrido, tem passado nesses longos anos. [...] Quando se conquista uma lei onde há o reconhecimento de um prejuízo social, o ganho maior dessa lei é o reconhecimento desse prejuízo. O grande valor dessa lei é o reconhecimento de que cometeu um crime. [...] Pra nós, quando o governo sancionou a lei foi uma grande comemoração, porque na primeira vez na história do país um governo, por pressão, por conquista, estava reconhecendo que os filhos separados eram frutos de uma injustiça social, era o reconhecimento oficial de um governo, de um sistema, que durante um período na nossa história do país, houve uma ação sanitária do governo, de forma oficial, trazendo prejuízos sociais para todo um povo. As sequelas não são o quanto foi perdido em dinheiro, é uma vida que eu não pude construir em função dos traumas que tive. O reconhecimento oficial de um governo, assinando e publicando [...]. Esse é o grande valor da lei, essa foi a grande conquista que tivemos. A partir do momento que um governo assina um documento reconhecendo que cometeu um crime contra um grupo, e sacramenta esse documento, nós não queremos só os 14 mil e nem só o 100 mil não. Nós queremos que, a partir de agora, todas as sequelas e consequências fruto dessa segregação seja reconhecida e reparada ao longo dos anos. [...] Há a necessidade de reparo dessa lei ou de avanço. Mas não é de avançar só em valor de cifra de indenização, [...] nós queremos convencer ao governo a continuar discutindo a aplicação da lei na sua totalidade e na abrangência daquilo que é necessário para reparar socialmente a vida desses filhos depois da segregação [*sic*].

Não obstante, embora as indenizações geralmente sejam projetadas como positivas e relevantes, é preciso monitorar cuidadosamente as consequências geradas enquanto políticas

---

<sup>19</sup> COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS. **26ª Reunião Extraordinária**. Belo Horizonte: Assembléia Legislativa de Minas Gerais (ALMG), 2021. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/atividade-parlamentar/comissoes/reuniao/?idTipo=2&idCom=8&dia=16&mes=11&ano=2021&hr=15:00>.

sociais. Em outras palavras, é indispensável analisar como o setor público operacionaliza a implementação das indenizações para evitar que as práticas que se pretendem restaurativas produzam efeitos dissociativos ou descomprometidos com a verdadeira compensação de injustiças (LACERDA, 2020). É fundamental, ainda, se atentar para que a formulação e a implementação da medida reparatória, voltadas para a redução das desigualdades, não se dê por instrumentos que contribuam para o agravamento destas. Pires (2017 *apud* SPÍNOLA e OLLAIK, 2019) adverte que o uso de instrumentos inadequados na implementação pode ser uma forma de (re)produção de relações institucionais e sociais marcadas pela discriminação do público alvo.

É a partir desta perspectiva que prosseguiremos com a análise nas próximas seções deste capítulo sobre a política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase que trata a Lei nº 23.137/2018. Se neste primeiro tópico abordamos a temática através de um ponto de vista normativo, isto é, da concepção do que deve representar uma indenização de direitos humanos para a justiça social, nas próximas seções iremos incorporar um olhar mais prático à construção desta política pública. Assim, a proposta da discussão que se segue é destrinchar as etapas de desenvolvimento dessa política de reparação para entender, com base na tipologia de desrespeito de Axel Honneth, as consequências empíricas geradas pelos processos de sua formulação, implementação e execução sobre a autorrealização dos filhos de portadores da hanseníase.

#### 4.2. FORMULAÇÃO E RECONHECIMENTO: O TEXTO DA LEI Nº 23.137/2018

No capítulo 3, apontamos que a etapa da formulação de políticas públicas compreende o processo da delimitação dos contornos do desenho da política e do plano de ação. Essas alternativas são determinadas a partir de uma complexa combinação de elementos técnicos e políticos, bem como de instituições e atores. Encadeando à discussão apresentada no tópico anterior, toda esta disputa está associada, necessariamente, ao contexto cultural e histórico em que essas alternativas estão sendo consideradas (HOWLETT e MUKHERJEE, 2017; PETERS, 2015; SALAMON, 2000; SCHNEIDER e INGRAM, 1997 *apud* CAPELLA, 2018). Assim, como resultado dessas escolhas e articulações, derivam-se os instrumentos legislativos de regulamentação e os componentes gerais do desenho que orientam a condução da política. São estes aspectos da Lei nº 23.137/2018 que vamos explorar neste tópico, com objetivo de identificar, através das três dimensões do reconhecimento, como o desrespeito institucional aparece imbricado nos procedimentos políticos.

A título de esclarecimento, consideramos como componentes da fase de formulação os elementos da política reparatória não discricionários da Comissão de Avaliação do direito à indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase. Por assim dizer, neste tópico são contempladas as resoluções e exigências decretadas por outras instâncias decisórias do Estado de Minas Gerais, seja do poder legislativo seja do poder executivo, e às quais a Comissão de Avaliação ficou condicionada a atender. Isto posto, em um primeiro momento trabalharemos minuciosamente o conteúdo trazido na legislação, e, posteriormente, abordaremos o valor que foi definido para a indenização.

#### 4.2.1. Critérios para o recebimento da indenização

Como ponto de partida, iremos nos debruçar sobre os critérios estabelecidos pela Lei Estadual nº 23.137/2018, aos quais os requerentes devem atender para ter direito ao recebimento da indenização. Para entender as consequências que geram sobre a subjetividade dos indivíduos, o exame das condições propriamente ditas também será acompanhado de um debate a respeito da construção semântica implicada na redação da lei que as estipulam. Assim, a discussão deste tópico será subdividida em dois enfoques mais abrangentes, que surgem a partir da apreciação dos artigos 1º e 2º, respectivamente: i) sobre o público contemplado pela resolução e, conseqüentemente, sobre grupo que foi excluído do direito à indenização; e ii) a respeito da assinatura de termo de reconhecimento de plena reparação. Considerando sua concisão, vale a pena apresentar aqui o conteúdo integral da Lei Estadual nº 23.137/2018 antes de dar sequência à análise pormenorizada de cada dispositivo.

##### LEI Nº 23.137, DE 10/12/2018

Dispõe sobre o pagamento de indenização aos **filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais**.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE MINAS GERAIS,

O Povo do Estado de Minas Gerais, por seus representantes, decretou e eu, em seu nome, promulgo a seguinte lei:

**Art. 1º Os filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais farão jus a indenização**, nos termos desta lei.

**Parágrafo único. Farão jus à indenização de que trata o caput os filhos segregados de pais com hanseníase** que atendam **simultaneamente** às seguintes condições:

**I - tenham sido encaminhados a educandários, creches e preventórios ou tenham permanecido nas colônias separados dos pais ou do convívio social;**

**II - recebam até quatro salários mínimos;**

III - não recebam o benefício concedido pela Lei federal nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.

Art. 2º A indenização de que trata esta lei será paga pelo Estado após processo administrativo, observados os procedimentos e condições estabelecidos em regulamento, ou processo judicial transitado em julgado **que comprove a segregação compulsória**.

Parágrafo único. **O pagamento da indenização** de que trata esta lei **está condicionado à assinatura**, pelo beneficiário ou por seu representante com poderes específicos, de **termo em que se reconheça a plena reparação material por parte do Estado em razão da segregação compulsória**.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio da Liberdade, em Belo Horizonte, aos 10 de dezembro de 2018; 230º da Inconfidência Mineira e 197º da Independência do Brasil.

FERNANDO DAMATA PIMENTEL (MINAS GERAIS, 2018. Grifo meu).

#### *4.2.1.1. O público contemplado e o público não contemplado*

##### *4.2.1.1.1. Pela condição de segregação*

Tomemos, inicialmente, a expressão “filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais”, reproduzida algumas vezes ao longo da lei. A primeira parte dessa frase (“filhos segregados de pais com hanseníase”) deixa bastante evidente dois pré-requisitos do público alvo a quem a política é destinada: 1) o requerente deve ter sido segregado e 2) o requerente deve ser filho de pai e/ou mãe portador(es) de hanseníase. É interessante notar, a partir da primeira premissa, que o fato gerador da medida indenizatória está relacionado somente aos danos causados diretamente pelo internamento compulsório, e não aos prejuízos decorrentes da política profilática da hanseníase como um todo. Isto é, está expresso na lei que a razão pela qual se pretende reparar em alguma medida os filhos de pais com hanseníase impactados pela política da época se restringe, nessa indenização, somente àqueles que foram segregados.

Essa hipótese é reiterada no art. 2º, que impõe que “A indenização de que trata esta lei será paga pelo Estado após processo administrativo, observados os procedimentos e condições estabelecidos em regulamento, ou processo judicial transitado em julgado que **comprove a segregação compulsória**” (MINAS GERAIS, 2018. Grifo meu). Adicionalmente, esse pressuposto também é frisado pelo inciso I do parágrafo único, artigo 1º da Lei nº 23.137/2018, que determina o que caracteriza a “segregação”. Nos moldes da referida disposição, a indenização será paga aos filhos segregados de pais com hanseníase que i) foram encaminhados a educandários, creches e preventórios; ou que ii) permaneceram nas colônias separados dos

pais; ou que iii) permaneceram nas colônias separados do convívio social (MINAS GERAIS, 2018).

Ao enfatizar a condição de segregação dos filhos, a lei evidencia que a conduta danosa praticada pelo Estado que suscitou a necessidade de reparar os filhos foi a ação de isolá-los e segregá-los quando crianças. A adversidade com relação a estes critérios reside no fato de que o benefício não contempla os filhos de portadores de hanseníase que, apesar de não terem sido internados pelo poder público em colônias ou preventórios, também sofreram lesões físicas e morais por efeito da política de profilaxia da hanseníase.

Como foi persistentemente apresentado até aqui, o projeto profilático de controle da hanseníase que perdurou no Brasil durante quase todo o século XX compreendia um conjunto amplo de providências para o combate da doença, sendo o internamento a principal delas, mas não a única. Ainda, também é sabido que as medidas sanitárias destinada aos pacientes de hanseníase e aos seus familiares produziram sequelas com raízes que estão além da segregação em massa dessas pessoas. Dito de outra forma, os filhos de pais com hanseníase tiveram suas vidas prejudicadas por um conjunto de medidas implementadas pelo Estado que provocaram prejuízos relacionados - e certamente agravados - pela internação compulsória, mas não se limitam à ela.

Assim como relatado no capítulo 1, houve casos em que os progenitores foram isolados nos “leprosários” mas os seus filhos tiveram outros destinos que não os preventórios. Destacam-se as crianças que foram entregues para adoção ilegal, sobretudo os bebês nascidos dentro das colônias, e as crianças que foram enviadas para morar com outras famílias para trabalhar como empregadas. Aliado a isso, é importante lembrar que, de um lado, a hospitalização dos pais não possibilitava meios para que eles pudessem prover o sustento da família, e, de outro lado, o preconceito com a doença dificultava que as pessoas do convívio do portador de hanseníase fossem aceitas pela comunidade, de forma que muitas crianças continuaram na cidade, porém vivendo em situação precária.

Exemplos dessas situações são ilustrados por J.L. e por V.P.F., filhos de portadores de hanseníase, em suas falas durante a Audiência Pública realizada na ALMG, que debateu sobre a Lei Estadual 23.137/2018. Nessa reunião, relatam:

Quando completei o quarto ano de grupo eu fui expulso da escola porque eu era filho de doente. Naquela época os meninos da escola chegavam e falavam “minha mãe falou pra eu não brincar com você porque você é doentinho”. Os maiores chegavam e dobravam os dedos fazendo sinal que a gente era leproso. Tudo isso nós engolimos. A minha merenda era despejada num copo com a altura de quase um metro e eu longe da mesa, porque as cantineiras tinham medo da gente. A gente, que teoricamente estávamos no meio dos sadios, enfrentava preconceito. Ninguém praticamente estudou. Hoje o cara é servente de pedreiro, quando muito (J.L., *[sic]*).

É uma lei excludente. Na família da minha mãe, todos tiveram hanseníase. Tenho cerca de 25 a 30 primos que passaram pela situação de isolamento compulsório. Alguns foram para educandários, alguns ficaram na colônia, e alguns ficaram na cidade. Mas não só como parentes, ficaram à margem da sociedade, jogados na rua passando fome, passando frio, não tinham o que comer, não tinham emprego. Porque as pessoas sabiam que se tratava de filhos de pessoas atingidas pela hanseníase. [...] tem muito caso diferente de “filho separado” pelo Brasil. Mas filhos atingidos pelo isolamento compulsório da hanseníase, o que essas famílias passaram, irmãos criando irmãos, sem ter um café da manhã, sem ter um almoço, sem ter uma certeza do amanhã pra eles, é justo eles ficarem fora de uma lei indenizatória? (V.P.F., *sic*).

Com isso, vemos a política profilática da hanseníase adotada pelo Estado com consequências sobre um grupo muito mais amplo, que não se finda apenas naqueles filhos de portadores de hanseníase que foram isolados em instituições segregatórias. As violações, geradoras de sofrimento permanente e precariedade social, não afetaram apenas os filhos que foram criados em preventórios ou educandários, mas são comuns à história de todos aqueles que, de alguma forma, conviveram com o bacilo de Hansen. Sobre isso, Ferreira elucida:

A internação compulsória [...] que era empregada aos pais “leprosos” [...] avassalava os doentes e suas famílias de tal forma que crianças sadias eram tratadas como criminosas, eram arrancadas de salas de aula com violência aos olhos de todos, sendo maltratadas e humilhadas pela simples menção da doença na família. As negativas em favor da assistência às crianças, quando parentes eram procurados, mostravam-se frequentes, pois o estigma da doença que também pairava sobre os filhos, era muito pesado. Aliado a isso, a situação econômica adversa das famílias e o medo de contaminação, pois pouco se sabia sobre a doença, resultaram na condução de crianças também em massa aos educandários (FERREIRA, 2017, p. 31).

Inegavelmente, a passagem por um preventório marcou e transformou profundamente a trajetória dos filhos segregados. Não obstante, a separação dos pais e, de certa forma, a separação social também atingiram significativamente os filhos de portadores de hanseníase fora dos muros dessas instituições. Não é a pretensão aqui, e nem nos cabe esse papel, discutir se os danos provocados pelas medidas profiláticas foram mais expressivos sobre os filhos que estiveram sob tutela rígida do Estado, mantidos em preventórios e submetidos à diversos tipos de maus tratos, ou se sofreram mais aqueles filhos de “leprosos” dos quais foram relegados qualquer tipo de assistência e deixados para tentar a própria sorte. É certo que ambos os grupos tiveram seus direitos fundamentais lesionados e a infância prejudicada por uma política errônea adotada pelo Estado, com consequências na vida de uma geração inteira de pessoas. Diante disso, o ponto que se busca ponderar é que, pela forma como a lei de indenização foi delimitada, parte desses indivíduos - os “filhos não segregados” - são excluídos do direito à reparação, apesar de também terem sido alvo das ações sanitárias da época, bem como atingidos pelas implicações dela decorrentes. Com isso, a parcela da população que não é contemplada pela indenização continua enfrentando problemas relacionados ao tema abordado, quando os impactos produzidos por ela poderiam ser mais amplos.

Cabe ressaltar, desde logo, que não se pretende extrapolar essa análise para o entendimento indevido de que o Estado de Minas Gerais não reconhece que os danos causados pela política profilática de controle da hanseníase são extensos e complexos. Não é possível fazer essa afirmação baseada apenas no texto da legislação. Em situações caracterizadas pelo cometimento de violações sistemáticas e manifestas dos direitos humanos, é comum que muitas pessoas sejam afetadas. Em princípio, todas elas têm o direito de obter reparação. No entanto, a quantidade elevada de vítimas e capacidade limitada de prover compensações adequadas a todas elas representam desafios significativos que surgem com frequência nesses casos (VAN BOVEN, 2010b).

Além disso, da perspectiva da gestão, é indispensável inclusive fazer uma ressalva quanto à importância de delimitar a abrangência de políticas públicas para garantir sua eficácia e eficiência. Políticas que não são bem definidas e não possuem limites claros de aplicação podem se tornar excessivamente amplas e ineficazes, desperdiçar recursos públicos e não atingir seus objetivos. Na literatura sobre desenhos de políticas públicas, a precisão dessa demarcação é avaliada com fins de mitigar ao máximo os chamados erros ou desvios de focalização:

[Estes] ocorrem quando a política beneficia pessoas que não fazem parte do público alvo (vazamento) ou deixa de fora pessoas que pertencem a ele (ineficiência na cobertura) (FARIA; SILVA; FEIJÓ, 2007). De forma equivalente, pode-se também dizer em desvio quando os critérios de elegibilidade estabelecidos excluem pessoas com necessidades compatíveis com a finalidade da política ou abarquem aqueles que não possuem necessidades correspondentes ao escopo. Em ambos os cenários, a inadequação na definição dos critérios de elegibilidade geram ineficiência no gasto e não alcance dos impactos desejado (COADY; GROSH; HODDINOTT, 2004) (MACIEL, 2017, p. 51).

Essa pontuação técnica é importante para sinalizar e reconhecer que o recorte do público-alvo atende a finalidades também estratégicas, como por exemplo a prioridade e precisão da intervenção e o direcionamento de recursos escassos. Contudo, nesta seção, focaremos nossa argumentação dentro do segundo tipo de desvio de focalização, isto é, na exclusão dos indivíduos que foram atingidos pelos mesmos problemas que a política pretende reparar. Especificamente, a intenção aqui é compreender as consequências que essa limitação do escopo têm sobre a subjetividade desse grupo que não foi incluído. Na seção subsequente, retomaremos a discussão para mostrar como a redação da lei dialoga com ambos os problemas de enquadramento do público-alvo, tanto de ineficiência da cobertura como de vazamento.

Por ora, então, advogamos que a limitação do público-alvo à condição da segregação pode ser avaliada principalmente sob o âmbito da segunda e da terceira dimensões da teoria do reconhecimento de Honneth. Parte-se do entendimento de que, em geral, o sentimento de que

foram tratados de maneira desumana e de que foram privados de uma vida digna está presente de forma patente na percepção dos filhos, bem como é coletiva a demanda pelo reconhecimento do Estado das injustiças que foram cometidas contra eles pelas medidas de enfrentamento da enfermidade. Assim, ao negligenciar o ressarcimento a uma parte das pessoas que não foram segregadas quando crianças, mas que encontraram muitas dificuldades para sobreviver por efeito das mesmas normas profiláticas, o Estado prejudica o autorrespeito e a autoestima desses indivíduos que não estão contemplados.

Pela ótica das relações jurídicas, a privação ao recebimento da indenização é vista como uma obstrução a um direito que o grupo, inclusive, defende ser justa e fundamental para aqueles que consideram como seus pares, mas que, no entanto, a eles próprios não é concedido. Para o indivíduo, essa exclusão provoca o sentimento de não receberem um tratamento de caráter igualitário. Mendonça (2009, p. 186) elucida que “a justiça, aqui, requereria o pagamento de uma dívida, já que todos aqueles que foram submetidos a violências em virtude de ações estatais deveriam ter o mesmo tratamento”. A negação do reconhecimento nessa dimensão também se manifesta na manutenção desses indivíduos a uma condição de privação de determinados direitos e da segurança de uma vida digna. No conjunto das relações negativas na esfera jurídica, então, Honneth sustenta que:

Essa forma de desrespeito representa uma grandeza historicamente variável, visto que o conteúdo semântico do que é considerado como uma pessoa moralmente imputável tem se alterado com o desenvolvimento das relações jurídicas: por isso, a experiência da privação de direitos se mede não somente pelo grau de universalização, mas também pelo alcance material dos direitos institucionalmente garantidos (HONNETH, 2003, p. 217).

Essa compreensão se articula com a análise no domínio da solidariedade. Por este viés, a não inclusão de parte dos filhos separados no escopo da reparação fere a honra e a dignidade dessas pessoas (HONNETH, 2003), no sentido de não verem reconhecido o valor das perdas que foram imputadas a suas vidas pelo bem da coletividade. Põe em xeque as suas próprias convicções de que foram igualmente lesadas no passado e de que por isso também são merecedoras da reparação. Ao se sentirem como alguém de menor valor social do que haviam suposto previamente, a autoestima desses sujeitos seria prejudicada. É uma espécie de rebaixamento das pretensões do sujeito, simbolizando que os sofrimentos impostos a essas pessoas foram menos significativos, ou que a reparação desses danos tem menos prioridade se postos em comparação aos prejuízos infligidos aos filhos que foram efetivamente segregados em preventórios. Como efeito, segundo Honneth,

O que aqui é subtraído da pessoa pelo desrespeito em termos de reconhecimento é o assentimento social a uma forma de auto-realização que ela encontrou arduamente

com o encorajamento baseado em solidariedades de grupos (HONNETH, 2003, p. 218).

Estes exemplos demonstram as incertezas e inseguranças de uma reivindicação que ainda está se construindo, e colocam em evidência como os processos de luta e de reconhecimento, a depender de como são inscritos e conquistados, excluem ou incluem os sujeitos em suas demandas (FERREIRA, 2017). No âmbito desse debate, uma das negociações levantadas pelos movimentos que lutam em defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase é a substituição do termo “filho segregado” por “filhos que foram atingidos pela política sanitária de controle da hanseníase”. O objetivo dessa reivindicação, vale frisar, não é deslegitimar a indenização ou taxá-la como injusta, mas apontar que a questão é mais complexa do que a captada pela lei (MENDONÇA, 2009). A finalidade que se busca de fato é justamente de ampliar a consciência da comunidade política sobre a categoria de pessoas que tiveram seus direitos fundamentais abreviados e negados por uma política errônea do Estado, e que também são vítimas da discriminação e da insegurança socioeconômica associados à doença. Isso se traduz na “garantia social de relações de reconhecimento capazes de proteger os sujeitos do sofrimento de desrespeito da maneira mais ampla” (HONNETH, 2003, p. 219). Dessa forma, tanto no domínio jurídico, como no domínio da solidariedade, a ideia é a de uma luta pelo reconhecimento de que essas pessoas também passaram por sofrimentos justificados como benéficos à sociedade e que poderia ser retratado com a ampliação do ressarcimento simbólico e material.

#### 4.2.1.1.2. Pela interpretação da redação

Aqui, já de início deve ser feita uma ressalva em relação à construção do texto da norma. Embora não seja aparente em uma primeira leitura, a escrita das disposições é confusa, vaga em alguns pontos e redundante em outros. Este é um aspecto importante de ser destacado porque, como foi introduzido na seção anterior e será acentuado na presente seção, a falta de clareza e de precisão impacta no escopo de abrangência e de aplicação da lei, sobretudo relativo às condicionalidades dispostas no caput do artigo 1º.

Para complementar a discussão, retornemos à análise do restante da expressão “filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais”. Em termos semânticos, a interpretação do segundo trecho, “submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais”, não é tão direta como foi a do primeiro trecho (“filhos segregados de pais com hanseníase”), pois há uma dubiedade quanto ao sujeito dessa oração. A forma como ela foi redigida deixa em aberto a quem “submetidos” faz referência: se

refere aos “filhos segregados”, aos “pais com hanseníase” ou a ambos, ou seja, aos filhos e aos pais. Em outras palavras, há três possibilidades de compreensão dessa premissa:

1. A indenização será paga aos filhos que foram segregados e submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais e cujos pais foram portadores de hanseníase; ou
2. A indenização será paga aos filhos segregados cujos pais foram portadores de hanseníase e que, por sua vez, foram submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais; ou
3. A indenização será paga aos filhos segregados em Minas Gerais cujos pais foram portadores de hanseníase e submetidos à política de isolamento compulsório também em Minas Gerais.

A primeira opção é pleonástica, posto que ser segregado já significa ter sido submetido à política de isolamento compulsório. Além disso, faz pouco sentido que a legislação exija apenas a condição dos pais terem sido portadores de hanseníase, mas sem necessariamente terem sido internados em colônias. Esse raciocínio se torna mais claro quando avaliamos a segunda alternativa. Esta, por sua vez, é mais coerente com a fundamentação da lei ao deixar claro que a indenização aos filhos segregados está condicionada à filiação a genitor compulsoriamente isolado em função de ter sido infectado pela hanseníase. Assim, na segunda opção, a necessidade de indenizar fica vinculada ao dano causado pela política segregatória e não apenas à doença em si.

Aqui, para evitar uma explanação contraditória acerca dos critérios da indenização, cabe fazer um esclarecimento vinculado ao debate anterior sobre a limitação do ressarcimento à condição de segregação dos filhos. Como foi amplamente abordado, direcionar a política apenas aos filhos que foram isolados limita indevidamente o número de beneficiários. Todavia, entende-se ser razoável estabelecer o isolamento dos pais como exigência obrigatória para que os filhos tenham direito ao recebimento da indenização. Assim como também já foi argumentado, a remoção compulsória dos enfermos do lar foi a medida central que levou à desestruturação social e econômica do restante dos familiares. Do ponto de vista da formulação de políticas públicas, o internamento compulsório dos pais pode ser considerado um parâmetro objetivo para utilizar na delimitação do público alvo. Só terão direito à indenização as pessoas que foram afastadas dos seus pais em virtude das diretrizes isolacionistas de combate à hanseníase.

Por essa lógica, a perda dos laços afetivos e familiares, e demais outros danos sofridos pelos filhos em decorrência dessas normas, não são necessariamente efeitos da segregação dessas crianças em preventórios, mas sim em virtude da segregação dos pais. Da mesma forma, a indenização fica fundamentada na reparação pelos erros ocasionados da conduta danosa do Estado, e não puramente pelo diagnóstico da hanseníase nos pais. Com essa concepção, também se considera desnecessário levantar questionamentos paralelos quanto à extensão dos danos para além da prática isolacionista dos doentes, dado que o foco da medida indenizatória aqui analisada é a reparação dos filhos, e não dos pais, assim como já existe uma legislação federal exclusiva para a compensação das pessoas diretamente atingidas pela hanseníase. Em síntese, faz sentido vincular os critérios da indenização à segregação dos pais, mas não à segregação dos filhos.

Em consonância ao debate levantado, essa perspectiva tanto evitaria a exclusão de beneficiários, como determina uma referência clara e simples para selecionar os requerentes: a comprovação de que os pais foram pacientes de hanseníase internados em hospitais colônia. Contudo, esta questão fica consideravelmente mais complexa ao incluir o fator da região na análise.

A interpretação da segunda alternativa se torna incongruente ao restringir apenas aos pais que foram segregados no Estado de Minas Gerais, mas sem, todavia, especificar a região onde os filhos foram internados. Pela racionalidade, sabe-se que o benefício é destinado somente aos filhos que permaneceram em preventórios ou em colônias dentro do território de Minas Gerais, e, nesse sentido, a segunda opção também não seria sensata. Recuperando a argumentação acerca dos desvios de focalização, essa interpretação da lei cairia no erro de vazamento, ou seja, abre margem para incorporação de pessoas que não pertencem ao escopo da política. Nesse caso, seriam os filhos que eventualmente foram enviados à preventórios em outros estados, mas cujos pais ficaram em colônias de Minas Gerais.

Em contrapartida, a terceira possibilidade cria uma dupla limitação geográfica que exige que tanto os requerentes como os seus genitores tenham sido segregados dentro de Minas Gerais, o que restringe os destinatários da lei. O desvio de focalização aqui seria a ineficiência na cobertura da política. Por essa perspectiva, seriam excluídos do direito à indenização aquelas crianças que foram mantidas em preventórios sob a vigilância das autoridades sanitárias em Minas Gerais, mas cujos pais foram segregados em colônias em outros estados. Considerando que a reparação se justifica na compensação dos danos causados aos filhos dos doentes em virtude das medidas isolacionistas implementadas pelo Estado de Minas Gerais, então esses prejuízos infligidos às crianças mantidas em preventórios mineiros independem da unidade

federativa onde os seus pais estavam internados. Dessa forma, a terceira e última forma de interpretação da legislação se torna ilógica ao excluir de forma injusta e insensata uma parcela dos beneficiários.

O objetivo dessa primeira explanação acerca da redação da Lei nº 23.137/2018 foi demonstrar que, já de início, a política não foi bem delimitada, principalmente com relação aos beneficiários contemplados. A falta de clareza quanto à semântica dessa legislação mostra que todas as possibilidades de interpretação apresentadas para a legislação possuem limitações e inconsistências em algum ponto. Resumidamente, além de não abranger uma parte das vítimas, como foi argumentado anteriormente, a forma como a lei foi redigida não permite identificar se a indenização contempla todos os filhos segregados em Minas Gerais, ou somente àqueles filhos cujos pais também foram segregados em território mineiro.

Assim, para esclarecer essas questões, foi necessário recorrer ao contexto e à intenção do autor da lei. Por toda a via de raciocínio traçada, entende-se que a seguinte interpretação é a mais adequada para o trecho da Lei nº 23.137/2018, apesar de não ser coerente com a forma como a frase foi originalmente escrita: O pagamento da indenização é devido aos filhos segregados em Minas Gerais cujos pais foram portadores de hanseníase e submetidos à política de isolamento compulsório.

Nessa oportunidade, aproveitamos para frisar a importância de se buscar um equilíbrio no desenho de políticas públicas, no tocante à precisão na delimitação da sua abrangência e na definição do público alvo. Em anteposição a possíveis argumentações, no entanto, levantamos desde logo uma ponderação sobre a sua execução prática e a dificuldade em definir as documentações que seriam aptas para o requerente comprovar as lesões resultantes das ações e omissões governamentais. Os “filhos não segregados”, enquanto uma categoria mais subjetiva, impõe o empecilho de estabelecer quais documentos seriam apropriados e suficientes para constatar a sua submissão à política profilática dentro do território do Estado de Minas Gerais. A delimitação de políticas públicas é uma tarefa complexa que envolve muitas nuances e detalhes. Não existem respostas fáceis para quando se trata de definir o escopo de atuação das políticas, e todas as escolhas trazem consequências para os beneficiários, de uma forma ou de outra.

É nesse sentido que é importante que a política de reparação de que trata a Lei nº 23.137/2018 admita ampla produção documental para comprovação dos critérios necessários à concessão da indenização, em paralelo ao fortalecimento da discricionariedade dos gestores públicos que atuarão na implementação da política. A discricionariedade permite que os gestores tenham flexibilidade para tomar decisões e, com base em seu conhecimento e

experiência, escolher a opção que melhor atenda à finalidade da política e também às necessidades da população alvo, de acordo com as particularidades de cada contexto e demanda.

Entretanto, é necessário estabelecer limites claros para garantir que a discricionariedade seja exercida com responsabilidade e transparência, garantindo que os beneficiários possam compreender os critérios utilizados pelos administradores e que as escolhas feitas estejam alinhadas com os objetivos da indenização. Isso ajuda a garantir a legitimidade das políticas públicas e a confiança da população nas instituições governamentais.

Nesta toada, vale trazer o princípio da segurança jurídica, consagrado na Constituição como um dos pilares fundamentais do Estado Democrático de Direito. Esse princípio exige a confiabilidade, a clareza, a razoabilidade e a transparência dos atos normativos, o que significa que as medidas jurídicas devem ser editadas com uma disciplina suficientemente precisa e determinada. Exige também que o texto da legislação não contenha ambiguidades, cláusulas gerais vagas ou noções jurídicas imprecisas que possam dar margem a interpretações incertas ou conflitantes.

Com base nesses pressupostos, o princípio de segurança jurídica é fundamental para garantir a proteção dos direitos e interesses dos cidadãos, para constituir normas de atuação para os gestores, e para possibilitar o controle e a fiscalização da legalidade dos atos da administração pública. Para os cidadãos, a segurança jurídica significa ter convicção de que as leis serão aplicadas de forma coerente e previsível. No mesmo íterim, a atuação dos gestores públicos deve ser pautada por normas claras e sólidas para permitir o planejamento de políticas públicas com segurança e confiança, evitando assim decisões arbitrárias ou conflitos com a justiça. Dessa forma, a exigência da redação legislativa precisa e coerente se une à necessidade tanto de assegurar que os cidadãos possam contar com um quadro legal estável e razoável, quanto de ratificar a previsibilidade das opções da administração (CANOTILHO, 1999 *apud* THEODORO JÚNIOR, 2006). Por fim, o princípio da segurança jurídica contribui para a transparência e accountability da gestão pública, pois torna mais fácil para a sociedade auditar as ações do governo e responsabilizá-lo por eventuais violações de direitos. Isso significa que a segurança jurídica não é apenas uma questão técnica ou legal, mas que está também diretamente relacionada com a garantia dos direitos fundamentais dos cidadãos.

Através dessa linha de raciocínio, apontamos que o princípio da segurança jurídica se complementa com a Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth, na medida em que ambos, em última instância, fundamentam-se no reconhecimento e proteção dos direitos dos indivíduos. A formulação de políticas alicerçadas nos moldes da segurança jurídica é uma forma de conferir reconhecimento social aos indivíduos, já que ele garante a previsibilidade e

estabilidade das normas jurídicas, bem como impõe limites à atuação do poder público e garante a proteção dos direitos individuais contra eventuais abusos de poder. Nesse sentido, a segurança jurídica é um elemento essencial para que os indivíduos tenham a confiança de que seus direitos serão protegidos e respeitados pelo Estado e pelos demais membros da sociedade. Conforme defende Honneth:

Só podemos chegar a uma compreensão de nós mesmos como portadores de direitos quando possuímos, inversamente, um saber sobre quais obrigações temos de observar em face do respectivo outro: apenas da perspectiva normativa de um "outro generalizado", que já nos ensina a reconhecer os outros membros da coletividade como portadores de direitos, nós podemos nos entender também como pessoas de direito, no sentido de que podemos estar seguros do cumprimento social de algumas de nossas pretensões (HONNETH, 2003, p. 179).

Este cenário de estabilidade fomenta o desenvolvimento tanto da autoestima como do autorrespeito em níveis adequados para transformar a autorrelação dos sujeitos. Em uma relação circular, a segurança jurídica possibilita a eles sentirem-se valorizados e importantes, e, ao mesmo tempo, cria as condições que possibilitam usufruírem e de sua cidadania. “A cidadania só se materializa quando o sujeito a põe em prática, e essa prática só é possível quando ele consegue se ver como igual aos outros” (MENDONÇA, 2009, p. 262).

Em síntese, a segurança jurídica está relacionada à garantia de que os cidadãos sejam reconhecidos como portadores de direitos e que esses direitos sejam respeitados pela sociedade e pelo Estado. Ainda, conforme sustentado por este princípio, para que sejam implementadas de forma eficiente e viabilizem o alcance de seus propósitos, é fundamental que as políticas sejam claras e objetivas, com indicação precisa dos direitos e deveres de seus destinatários, ao mesmo tempo em que é crucial que sejam bem planejadas e adequadamente delineadas, com limites e critérios claros para sua aplicação pelos gestores públicos. Como observado no caso da Lei nº 23.137/2018, uma política vaga ou mal redigida pode deixar margem para interpretações divergentes, causar confusão sobre quem tem direito ao benefício e levar a injustiças.

#### 4.2.1.1.3. Pelo teto de renda e pela impossibilidade de acumulação com outras indenizações

Para dar sequência a essa discussão, analisaremos em conjunto os critérios estabelecidos nos incisos II e III do parágrafo único do artigo 1º da Lei nº 23.137/2018, pois ambos dispositivos se relacionam a uma condicionalidade de cunho socioeconômica.

O inciso II estipula que só terão direito ao recebimento da indenização os filhos segregados de pais com hanseníase que recebem até quatro salários mínimos. O método

utilizado pela Comissão de Avaliação para a comprovação deste critério é o “teste de renda não verificada”, em que os dados sobre a renda dos requerentes são coletados por autodeclaração. Para mostrar que se enquadram neste requisito, eles devem apresentar uma declaração de próprio punho atestando que recebem até quatro salários mínimos ou pelo menos três contracheques recentes demonstrando que têm como renda bruta até quatro salários mínimos.

Já o inciso III estabelece que, para ter direito à indenização, os filhos segregados de pais com hanseníase não podem receber o benefício concedido pela Lei Federal nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Como já apresentado, essa legislação, conhecida como Lei da Hanseníase, prevê o pagamento de uma pensão mensal vitalícia, no valor de dois salários mínimos, às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia até a década de 1980 (BRASIL, 2007). À época da segregação, as crianças que contraíram hanseníase não podiam ser transferidas para educandários e preventórios e permaneceram internadas compulsoriamente nas colônias de hanseníase. Nada mais justo, essas pessoas hoje, assim como seus pais, também se enquadram nos critérios estabelecidos para o recebimento da pensão especial paga pela Lei 11.520/2007 e têm direito ao benefício. Entretanto, pelo critério de não possibilidade de acumulação com essa pensão, instituído no inciso III do artigo 1º da Lei nº 23.137/2018, esse grupo dos filhos segregados fica privado do direito à indenização paga pelo Estado de Minas Gerais.

Da perspectiva administrativa, presume-se que a escolha dessas duas regras de elegibilidade se justifica, em primeiro lugar, pela necessidade de estabelecer “prioridades de ação em contexto de limites de recursos e pelo entendimento de que é preciso atender de forma dirigida alguns segmentos da população, que vivem situações de carência social extrema” (FARAH, 2001, p. 127). O principal propósito dessa focalização seria, desse modo, limitar o público-alvo e priorizar o benefício para atender aos indivíduos que, além de serem filhos separados, também apresentam vulnerabilidade econômica (MACIEL, 2017). Essa posição também é corroborada pelo texto da Decisão de deferimento do requerimento, no qual essa fundamentação é apresentada da seguinte forma:

Em se tratando do Requerente, conforme demonstrado pela Declaração de percepção de renda inferior a 4 salários mínimos juntada aos autos, **resta demonstrada a condição de hipossuficiência, considerando o fato de que não recebe, ao menos, 4 salários-mínimos mensais.** Nessa mesma toada, observa-se ainda **que o(a) mesmo(a) não recebe o benefício concedido pelo Governo Federal,** nos termos da Lei 11.520/2007 (Grifo meu).

Pela mesma lógica, entende-se, em segundo lugar, que os mecanismos socioeconômicos estabelecidos como condicionante para o benefício se impõem pela facilidade adquirida ao procedimento de seleção dos beneficiários e consequente redução dos custos administrativos.

No caso da declaração de renda, exige que os próprios beneficiários se apresentem e comprovem seu enquadramento na política (SCHNEIDER e INGRAM, 1993 *apud* MACIEL, 2017). Este é um método que abre mão de realizar uma verificação muito rigorosa das informações prestadas em prol da eficiência e agilidade dos processos. Embora haja margem maior para desvios ou fraudes, a autodeclaração é uma forma mais acessível e simplificada de comprovar a elegibilidade dos requerentes. No que se refere à identificação do recebimento ou não da pensão concedida pelo Governo Federal, basta o relator verificar se o nome do requerente consta na lista de beneficiários da Lei nº 11.520/2007.

Do ponto de vista da gestão pública, consideramos indispensável fazer essas duas retificações. Todavia, também é necessário inserir uma argumentação não antagônica, mas sim suplementar, de uma perspectiva simbólica para lembrar ainda a razão da origem da medida reparatória. A indenização se refere a graves violações cometidas pelo Estado aos direitos dessas pessoas na infância, criada para reparar um dano. Trata-se não apenas de uma reparação financeira, mas também de um reconhecimento do crime que foi cometido contra eles e do dever de ressarcir o prejudicado em decorrência da atuação errônea do Estado. Por conseguinte, a ocorrência desses danos na época do regime de isolamento compulsório não depende de como está a questão pecuniária da pessoa atualmente, e não deve ser negada simplesmente porque acabaram tendo uma renda acima de quatro salários mínimos.

Com relação ao dispositivo do inciso III, de forma semelhante, alguns requerentes reivindicam “que não devem ser excluídos da indenização, uma vez que sofreram duas violações distintas dos seus direitos, nomeadamente a sujeição ao regime de internamento obrigatório em colônias para tratamento da doença e a alienação parental” (Morhan, 2021, p. 3). Na descrição do projeto dos complexos asilares, relatada no capítulo 1 deste trabalho, demonstrou-se que o espaço das colônias era organizado de acordo com o sexo e a idade das pessoas, bem com o regulamento dessas instituições determinava a supressão de qualquer tipo de contato entre os menores e seus genitores. Desse modo, mesmo morando dentro das colônias, as crianças acometidas pela doença dificilmente conseguiam ter contato com os seus pais e vice-versa. Assim, além de terem sido submetidos ao tratamento obrigatório nas colônias de hanseníase, também foram vítimas da segregação social e parental. Por essa via de raciocínio, os filhos que foram internados na condição de doentes e separados de seus pais defendem que o dano duplo seria um agravante da sua situação, que justificaria, portanto, o acúmulo das indenizações criadas como responsabilização do Estado, e não, em contrapartida, como um fator de impedimento à fruição de outros benefícios decorrentes dos mesmos fatos.

Para adentrar nesse debate, há de se sopesar, conquanto, os danos causados a esses filhos segregados em sua totalidade. Nessa circunstância, é plausível argumentar que os filhos vítimas da segregação social e/ou da separação familiar, postos sob a tutela do Estado, sofreram, como derivação dos fatos, simultaneamente lesões morais e materiais. Sartori e Cantaluppi (2019) explicam a diferença entre os dois conceitos. Resumidamente, o dano material é a lesão causada ao patrimônio corpóreo da vítima, e abrange tanto a despesa real suportada pela vítima (o valor gasto em decorrência do dano), como o valor que o afetado deixou de auferir (uma frustração do lucro) (TARTUCE, 2018 *apud* SARTORI e CANTALUPPI, 2019). Já os danos morais (ou extrapatrimoniais ou imateriais) são aqueles que não envolvem lesão ao patrimônio corpóreo da vítima, mas sim a sua integridade moral, psíquica e emocional. Estão englobados como danos morais a violação da dignidade da pessoa humana, como os direitos à vida, à integridade física e psíquica, à honra, ao nome, à intimidade, à privacidade, à liberdade, entre outros (*ibidem*). Como explica Cahali (1999, p. 20 *apud* SARTORI e CANTALUPPI, 2019, p. 79), “é importante mencionar que o dano moral pode ser compensado pecuniariamente, mas não reparado, tendo em vista que não é possível retornar ao estado anterior do ofendido”.

Assim dizendo, essas pessoas objetivamente perderam seus bens patrimoniais mas também foram prejudicadas quanto à possibilidade de construção de novos rendimentos, dada a falta de oportunidade de trabalho e de estudo, bem como obviamente tiveram seus direitos fundamentais lesados em múltiplos aspectos. “Os filhos apresentam traumas por causa de abusos sexuais, cicatrizes devido às agressões físicas, dependência de medicamentos e alguns carregam problemas psicológicos, advindos da combinação de todos esses fatores” (CASTRO, 2017, p. 252). Como exemplo desses casos, vale trazer relatos da Audiência Pública promovida na ALMG para debater a Lei Estadual 23.137/2018:

O dano não foi só moral. O dano também foi material. Nós deixamos nosso terreno na cidade de Lagoa da Prata quando a gente veio para Bambuí, que hoje vale 6 milhões. A gente tem a escritura desse terreno, mas não é nosso porque foi feito o pedido de usucapião. Acredito que essa seja a história de muitos filhos que perderam tudo que os pais tinham (V.P.F., *sic*).

Eu sofri vários assédios, sofri barbaridades, fui “estrupado” com sete anos, fui muito usado dentro desses lugares. [...] Nós éramos torturados, ali não tínhamos direito de ter direitos, né? [...] éramos colocados sem direito de ter privacidade [...] não tínhamos nenhuma alimentação adequada. Nós não tínhamos o direito de comemorar o aniversário, de sair, de ir no cinema, o direito de fazer as coisas. Era tudo ali obrigado, com seis, sete, oito anos. [...] Nossos direitos foram violados drasticamente, violentamente. [...] E o Estado, que deveria proteger, nos dar proteção, nos dar seguro, nos dar tudo que nós tínhamos direito como crianças, era ignorado ali dentro. Eu, como filho separado hoje, tenho problemas psicológicos. Eu não durmo direito, com medo, com depressão, perguntando “quem vai me tirar desse inferno?”. [...] Os filhos estão sem estudo, estão deprimidos, estão sequelados, estão cheios de humilhação, de preconceito. [...] Por causa dessa violência, por causa desses direitos que não foram respeitados dentro do Estado brasileiro. [...] Os filhos não têm nenhuma casa. Quando

houve o isolamento compulsório, foi tirado tudo dos pais. Foram tirados os patrimônios, foram tirados os pertences, queimaram, tacaram fogo (D.C.R., [sic]).

Não se pode negar o caráter abjeto das violações perpetradas e o valor que tem o sentido de justiça neste caso. É notório que o Estado brasileiro violou o princípio da dignidade da pessoa humana ao separar crianças inocentes de seus pais. Dessa forma, a indenização, por suposto, deveria impor-se com a pretensão de redimir tanto os prejuízos materiais, como morais, causados aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase e separadas compulsoriamente da família.

Paradoxalmente, o teto de quatro salários mínimos e a impossibilidade de acumulação com outras indenizações sugerem que a medida reparatória se baseia somente no ressarcimento dos danos patrimoniais causados pela política segregatória da época. Com tais critérios, a indenização não oferece reconhecimento pelos danos morais causados àqueles que supostamente não sofreram danos materiais ou que já tiveram os eventuais prejuízos econômicos supridos. A existência de tais condicionalidades sugere que o pagamento da indenização só seria necessário para aqueles beneficiários que realmente não foram capazes de conquistar meios para prover a própria manutenção. Neste aspecto, nem sequer vamos abrir a discussão sobre a renda de quatro salários mínimos, ou do auxílio de dois salários mínimos (no caso da pensão especial), serem preconizados como parâmetro de uma condição financeira confortável o suficiente que não justificaria o recebimento da indenização. A dimensão que se pretende evidenciar com relação a estes critérios é que eles retiram o direito a qualquer tipo de ressarcimento aos filhos segregados que, apesar de estarem em uma posição de maior segurança financeira (mas não necessariamente resguardada), também tiveram e ainda têm suas vidas diretamente prejudicadas pelas graves violações da sua dignidade causadas por determinações oficiais do Estado.

Importante pontuar, ainda, que as lutas desses sujeitos por indenizações são pautadas, para além de uma forma de garantir a sobrevivência, como uma forma de compensação simbólica. A importância, para as vítimas, do reconhecimento dos desrespeitos e violações cometidos contra elas não recai na eliminação rasa da desigualdade, mas é também uma garantia formal da responsabilidade moral do Estado (FUHRMANN, 2013). Independentemente da natureza patrimonial ou não dos danos e da presença ou ausência de perdas econômicas, a reparação se afirma tanto pela necessidade de preservar os direitos por uma melhor qualidade de vida, quanto de o Estado se retratar pelos atos degradantes e desumanos perpetrados contra esses sujeitos, bem como de demonstrar respeito e consideração à sofrida história de vida que foi colocada para essas famílias. “Isso implica o reconhecimento de atributos que não possuem

significação econômica exterior, estabelecendo-se uma dimensão espiritual da pessoa humana e conseqüente espiritualização do direito” (OLIVEIRA, 2003, p. 39 *apud* SARTORI e CANTALUPPI, 2019, p. 79).

Para Honneth, o reconhecimento da dignidade das pessoas e dos grupos está no cerne do que ele compreende por justiça social (FUHRMANN, 2013). A partir desse ponto de vista, a condicionalidade de renda exigida pela indenização da Lei n° 23.137/2018 é compreendida como injusta em uma dimensão não fundamentalmente quantitativa, no sentido único de não receberem o que se deve, mas principalmente qualitativa, na perspectiva de não receberem o que se necessita para ser um sujeito pleno (DERANTY, 2009).

É nesse sentido que a luta dessas pessoas por indenizações aparece na esfera da solidariedade - como um modo de reconhecer e valorizar os sacrifícios a que estes sujeitos foram submetidos (MENDONÇA, 2009). As condicionalidades de renda fixadas na Lei n° 23.137/2018, em contrapartida, reduzem o sofrimento moral experienciado pelos filhos separados à conseqüências puramente financeiras, uma vez que a compensação só é oferecida àqueles requerentes que sofreram danos materiais. Dessa forma, a negligência ou diminuição das dores e perdas que não são essencialmente de natureza monetária violam a honra e a dignidade dos indivíduos que ficaram impedidos de receber a indenização em virtude disso, gerando prejuízos para a sua autoestima.

Adicionalmente, a injustiça desses dispositivos no bojo da esfera jurídica, sobretudo no caso do inciso II, está na percepção dos indivíduos excluídos não se sentirem resguardados ou dignos das mesmas garantias concedidas às vítimas de desrespeitos semelhantes aos que eles próprios sofreram. A perda do autorrespeito advém da consciência de que, mesmo tendo vivenciado os traumas da separação de suas famílias na infância, os maus tratos em preventórios, bem como o estigma por serem filhos de pacientes de hanseníase, eles não têm acesso à restituição destinada a reparar essas injustiças.

Ainda, o autorrespeito dos requerentes é negado na sensação de fraude, no sentimento de estarem sendo injustamente privados da indenização em virtude de um critério estabelecido sem a demonstração clara de uma justificativa razoável ou de uma motivação ponderada para essa condicionalidade. Conquanto o estado de Minas Gerais tenha demonstrado consciência a respeito das perdas sofridas pelos filhos de pais com hanseníase impactados pela política da época, não há dúvidas que, ao relacionar o benefício concedido aos rendimentos dessas pessoas, em vez de aos crimes cometidos, ele falha na busca do reconhecimento dos indivíduos como cidadãos com os mesmos direitos.

Na Audiência Pública da Comissão de Direitos Humanos da ALMG, o Deputado Estadual Cristiano Silveira (PT) - figura atuante na causa das pessoas atingidas pela hanseníase -, ilustra tais posições da seguinte maneira, com destaque para o teto de quatro salários mínimos estabelecido como critério de recebimento do benefício:

Qual é o parâmetro jurídico para que a pessoa não seja reparada por um dano que ela sofreu, inclusive por parte do próprio Estado, somente por que ela recebe mais que quatro salários mínimos? É como se o dano deixasse de existir, pulverizasse a sua memória, a sua dor, o seu trauma, o seu estresse, a sua depressão, o seu sofrimento corpóreo, espiritual, psicológico...tudo some automaticamente porque você recebe mais que quatro salários mínimos.

Uma possível alternativa para que a lei indenizatória incluísse os filhos que recebem acima de quatro salários mínimos e os filhos que são beneficiários da pensão especial poderia ser enquadrada dentro das próprias normas da legislação. O Decreto Estadual nº 47.560/2018, que regulamenta a Lei nº 23.137/2018, dispõe em seu art. 6º que “o valor da indenização será definido **pela extensão dos danos sofridos pelos beneficiários, a serem aferidos casuisticamente** pela Comissão de Avaliação, e após a aprovação da Câmara de Orçamento e Finanças – COF” (MINAS GERAIS, 2018, Grifo meu). Assim sendo, é possível pensar na aplicação da compensação financeira com valores variáveis, e não fixos, conforme já é previsto pela regulação legal desse pagamento. A condição financeira do beneficiário, então, poderia ser estipulada como um dos parâmetros de quantificação, a partir do qual o montante a ser pago seria majorado ou minorado. Uma metodologia criada nesses moldes garantiria que cada pessoa afetada recebesse uma compensação adequada, e sem, todavia, deixar de contemplar uma parcela das vítimas.

#### *4.2.1.2. A assinatura do Termo de Reconhecimento*

Passamos, por fim, à exposição do último critério determinado pela Lei nº 23.137/2018 para o pagamento da indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. O parágrafo único do art. 2º desta legislação estipula que:

Parágrafo único. **O pagamento da indenização** de que trata esta lei **está condicionado à assinatura**, pelo beneficiário ou por seu representante com poderes específicos, **de termo em que se reconheça a plena reparação material por parte do Estado em razão da segregação compulsória** (MINAS GERAIS, 2018. Grifo meu).

A avaliação da condição de assinatura de documento de plena quitação para ter direito à indenização foi alocada em uma nova seção dentro do tópico pois não se configura

essencialmente como um critério de exclusão do público beneficiário, embora seja fonte de razoável indignação por parte dos requerentes da reparação.

De início, vale registrar que boa parte dos questionamentos em torno dessa condicionalidade somam-se às contestações acerca do valor designado para a medida compensatória. Como será discutido com maior profundidade no próximo tópico deste capítulo, o valor de R\$14.000,00 pago pelo governo de Minas Gerais, de uma forma geral, é tido como irrisório pelos beneficiários da política. Diante disso, a obrigação dessas pessoas de atestar o seu reconhecimento da quitação integral da dívida do Estado, quando na realidade não concordam que a quantia conferida é suficiente para repará-los plenamente, representa para eles uma conduta coercitiva e abusiva por parte do poder público.

Além disso, é importante lembrar que, apesar de a lei estadual ter sido aprovada e regulamentada no final de 2018, o Regimento Interno da Comissão de Avaliação só foi estabelecido em janeiro de 2020, e as análises dos requerimentos de solicitação da indenização tiveram início apenas em novembro daquele ano. Esse período, como é sabido, foi também quando irrompeu a pandemia da Covid-19, marcado por uma grave crise econômica e por um forte aumento da vulnerabilidade social. Assim como ocorreu com grande parte da população, durante a epidemia mundial, muitos dos filhos que no passado foram alvo das medidas profiláticas da hanseníase, e que muitas vezes já estavam em quadros de precariedade socioeconômica, foram deslocados a uma situação ainda maior de risco naquele momento.

Dessa maneira, mesmo sem estarem de acordo com a condição de assinatura do Termo de Reconhecimento ou com o valor da indenização, alguns requerentes foram compelidos a manifestar sua anuência da quantia oferecida por se encontrarem em condição de dificuldade financeira, agravada pela pandemia (MORHAN, 2021). Durante a sessão pública realizada na Assembleia Legislativa de Minas Gerais sobre Lei Estadual 23.137/2018, o parlamentar Cristiano Silveira (PT) expressou sua posição quanto ao dispositivo nos seguintes termos:

Assinar um documento dizendo que abre mão de qualquer outro tipo de recurso ou contestação no momento em que você recebe os 14 mil reais não é justo. É quase uma chantagem, uma ameaça para que pessoas empobrecidas, em condição de miséria (agravada pela pandemia), aceitassem qualquer negociação, qualquer acordo, qualquer situação para poder sobreviver. Conduta, em minha opinião, covarde. [...] Entendo a condição dramática de muita gente que o fez, porque precisava receber qualquer coisa, porque qualquer coisa é melhor do que nada e às vezes o prato está vazio.

Também é relevante ressaltar um aspecto sobre os debates travados ao longo da tramitação do Projeto de Lei da indenização, pelos movimentos envolvidos com a proposta, principalmente o Somos Todos Colônia e o Morhan. Nas negociações do PL, a preocupação central dos integrantes era, em primeiro lugar, ter o reconhecimento oficial do Estado dos

crimes cometidos e dos prejuízos causados às vítimas, e, em segundo lugar, que a lei fosse aprovada com agilidade, visto que muitos dos potenciais beneficiários são idosos e têm expectativa de vida reduzida. Por isso, havia entre a maioria do grupo o entendimento de que a prioridade era ter a garantia da indenização, para que continuassem, a partir disso, discutindo avanços na aplicação da lei, na totalidade e na abrangência daquilo que é necessário para reparar socialmente a vida desses filhos depois da segregação.

Há, por fim, um último fator relevante a ser destacado quanto à exigência do Termo de Reconhecimento, que se relaciona ao fluxo dos processos administrativos da Comissão de Avaliação, descrito no capítulo anterior (Figura 5). Como foi apresentado, o pleito de cada requerimento é decidido em Reunião Ordinária da Comissão de Avaliação, sendo a decisão comunicada aos beneficiários através de correspondência. No caso das indenizações deferidas, essa carta contém instruções para o pagamento, incluindo a solicitação dos dados bancários e da assinatura do termo em que se reconhece a plena reparação material por parte do Estado. Isto significa que a exigência do Termo de Reconhecimento ocorre quando os requerimentos já foram aprovados. Ou seja, após já ter sido constatado e acordado que o requerente possui as qualificações necessárias para receber a indenização, e, portanto, comprovado que no passado ele foi vítima da segregação social e/ou familiar imposta pela política estatal de profilaxia da hanseníase, bem como reconhecido o direito à reparação por danos que lhe foram causados como consequências dessas medidas.

Pois então, em última instância, a injustiça implicada na exigência do termo de plena quitação se revela em três campos cruzados. Aparece, primeiro, na coibição da luta desses sujeitos, simbolizada no impedimento de reivindicar por novos acordos ou de buscar a extensão da reparação proposta. Em segundo lugar, causa indignação pelo sentimento de coerção, em um paradoxo do indivíduo ser arbitrariamente obrigado a abrir mão do direito a ter direitos, por força de um requisito que condiciona seu acesso a um benefício já aprovado. Em terceiro e último lugar, também é possível pensar que a previsão da assinatura do documento de quitação provoca aos beneficiários um sentimento de impotência e humilhação, por serem forçados a aceitar termos que consideram injustos porque se encontram em situação de vulnerabilidade e precisam do dinheiro oferecido para suprir as suas necessidades urgentes.

A partir disso, alguns requerentes começaram a adicionar a observação abaixo junto à assinatura do Termo de Reconhecimento enviado à Comissão. Nela, fica evidente a percepção desses indivíduos de uma injustiça na norma, emoldurada em torno dos três elementos explicados acima, bem como a nota pode ser concebida como uma forma de resistência encontrada por eles para expressarem seu descontentamento. Sendo este um aspecto central da

teoria de Honneth, o autor afirma que “[das] reações emocionais negativas, como as que constituem a vergonha ou a ira, a vexação ou o desprezo, se compõem os sintomas psíquicos com base nos quais um sujeito é capaz de reconhecer que o reconhecimento social lhe é denegado de modo injustificado (HONNETH, 2003, p. 220).

Diante do valor arbitrado unilateralmente de 14 mil, do qual não darei plena quitação, por entender as graves violações dos direitos humanos que sofri. Tal valor não daria como plena quitação, portanto, como adiantamento emergencial, até que se defina, entre o Estado e os filhos separados pela hanseníase, um valor justo, digno, para esta indenização [sic].

Por todas as vias discutidas, os questionamentos acerca da assinatura do Termo de Reconhecimento como condição para o recebimento da indenização podem ser sopesados no âmbito da autoconfiança, do autorrespeito e da autoestima dos requerentes.

Na primeira esfera do reconhecimento, o desrespeito do requisito aparece na vergonha social causada pela circunstância dessas pessoas terem que aceitar, devido à necessidade financeira, condições desfavoráveis a si mesmas, mesmo cientes de que estão sendo prejudicadas ou tratadas injustamente. De acordo com Honneth, “o conteúdo emocional da vergonha consiste [...] em uma espécie de rebaixamento do sentimento do próprio valor; o sujeito, que se envergonha de si mesmo na experiência do rechaço de sua ação, sabe-se como alguém de valor social menor do que havia suposto previamente” (HONNETH, 2003, p. 222-223). Assim, o fato de precisarem se sujeitar a algo que consideram degradante para receber o dinheiro que necessitam desperta a sensação de ter a dignidade ferida, de estarem sendo explorados, de desvalorização. Essa situação pode afetar o seu senso de dignidade pessoal e a sua autoconfiança.

A indignação é ainda mais profunda quando os sujeitos são colocados em uma suposta posição de escolher abrir mão de seus próprios ideais em troca de dinheiro, sendo muito frustrante e desmoralizante quando, para muitos deles, não existe a opção de não fazê-lo. Nesse sentido, ainda na dimensão íntima, há também a presença da imposição. A exigência de atestar a plena reparação do Estado é um tipo de violação que tira a possibilidade de autonomia do indivíduo para exercer suas pretensões pessoais. É uma dominação que o submete sem proteção à vontade de terceiros. Uma negação do reconhecimento de sua independência, da prerrogativa de poder manifestar as próprias carências e sentimentos (HONNETH, 2003), o que tem profundo impacto na capacidade desses sujeitos confiarem em si mesmos e no mundo ao seu redor.

Na mesma linha de raciocínio, a imposição aos beneficiários de assinar uma declaração de desistência a pedir mais recursos gera o sentimento de serem desautorizados e subtraídos do

direito de contestar. A frustração da expectativa de serem igualmente assegurados da oportunidade de colocar pretensões, portanto, prejudica o autorrespeito dessas pessoas. Esse requisito da indenização, no campo das relações jurídicas, constitui-se como um obstáculo que limita a participação com igualdade na vida social. Para Honneth, um aspecto fundamental da formação do respeito dos indivíduos é a sua capacidade reconhecível de fazer reivindicações (FEINBERG, 1980 *apud* HONNETH, 2003), promessa essa que dota “o sujeito individual com a possibilidade de uma atividade legítima, com base na qual ele pode constatar que goza do respeito de todos os demais” (HONNETH, 2003, p. 197). É isso o que lhes confere a constituição do autorrespeito, “pois, com a atividade facultativa de reclamar direitos, é dado ao indivíduo um meio de expressão simbólica, cuja efetividade social pode demonstrar-lhe reiteradamente que ele encontra reconhecimento universal como pessoa moralmente imputável” (*ibidem*).

Por fim, a interpretação da medida pela ótica da estima social perpassa pela sensação dos requerentes se considerarem indesejados pelo Estado. Um dispositivo que manifestamente veda a possibilidade de reavaliação dos ressarcimentos pecuniários após o pagamento da indenização pelo governo de Minas Gerais pode ser vista pelos beneficiários como uma estratégia do Estado para livrar-se depressa da sua responsabilidade em relação a eles.

Nessa perspectiva, o sentimento de desrespeito e de depreciação desses sujeitos é enfatizado em dois ângulos complementares entre si. De um lado, os beneficiários sentem que eles e que as suas demandas são um fardo, um incômodo do qual o Estado não precisa - ou não quer - se ocupar longamente e deve buscar se desvincular de forma ágil e descomplicada. A saída encontrada para isso, então, teria sido evitar os litígios judiciais e encerrar rapidamente os processos de indenização. De outro lado, a autoestima dos beneficiários também é minada na percepção de que o Estado não reconhece verdadeiramente que possui uma dívida com esses indivíduos. Eles não vêem autenticidade no interesse de repará-los pelos danos que lhes causou no passado, tampouco sentem uma valorização dos sacrifícios que lhes foram impostos em prol da coletividade (MENDONÇA, 2009). Desse modo, a experiência de degradação, de desvalorização da honra e da dignidade dos indivíduos, vista por esses dois quadros,

tira dos sujeitos atingidos toda a possibilidade de atribuir um valor social às suas próprias capacidades. A degradação valorativa de determinados padrões de auto-realização tem para seus portadores a consequência de eles não poderem se referir à condução de sua vida como a algo a que caberia um significado positivo no interior de uma coletividade (HONNETH, 2003, p. 217-218).

Todo esse entendimento em torno da condição do Termo de Referência nos leva a refletir sobre um paradoxo relevante sobre políticas públicas no geral e os seus públicos

atendidos: a possibilidade de que as políticas voltadas para a redução das desigualdades contribuam para o agravamento destas, para um “reforço e estabilização de relações sociais marcadas por desigualdades. [...] [para uma] produção institucional da discriminação, da desatenção, da imposição de barreiras ao acesso, dos maus-tratos e da humilhação dispensados a grupos vulneráveis da população” (PIRES, 2017, p. 8-9 *apud* SPÍNOLA e OLLAIK, 2019).

#### 4.2.2. O valor das indenizações

O último ponto a ser trabalhado dentro da perspectiva da formulação de políticas públicas é o valor estabelecido para as indenizações. A análise deste tópico, como já adiantado, dialoga com vários pontos das discussões apresentadas no tópico anterior sobre a assinatura do Termo de Reconhecimento.

O Decreto nº 47.560/2018, que regulamenta a Lei nº 23.137/2018, dispôs em seu art. 6º que o teto da indenização seria aprovado pela Câmara de Orçamento e Finanças (COF) (MINAS GERAIS, 2018). Assim, a instância equivalente no governo subsequente do Estado de Minas Gerais - o Comitê de Orçamento e Finanças (Cofin)<sup>20</sup> - definiu o valor máximo da indenização em R\$14.000,00. Contudo, não se tem conhecimento sobre os debates que chegaram na definição desse valor ou sobre quais teriam sido os parâmetros considerados pelo Comitê para determinar, em termos quantitativos, o teto de R\$14.000,00, pois não foi localizada resolução da Cofin (ou documento semelhante) que trate sobre o mérito. Dessa forma, como uma primeira observação, é preciso apontar a falta de transparência com relação aos critérios avaliados pelo Estado para fixar tal importe como o limite máximo da reparação.

Não obstante, o art. 6º do Decreto nº 47.560/2018 também estipulou que o valor pago a cada beneficiário seria aferido casuisticamente pela Comissão de Avaliação, de acordo com a extensão dos danos sofridos (MINAS GERAIS, 2018). Então, considerado o teto da indenização, cumpre ao presidente da Comissão de Avaliação analisar os Relatórios consolidados pelos Relatores e definir o valor que será pago ao Requerente mediante critérios definidos em Comissão. Por sua vez, as condições aplicadas para a valoração individual da indenização são assinaladas na Decisão dos processos - parecer que contém as deliberações do presidente da Comissão sobre o deferimento ou indeferimento de cada requerimento.

---

<sup>20</sup> O Comitê de Orçamento e Finanças (Cofin), criado pela Lei nº 23304, de 30 de maio de 2019, é a instância central de governança do poder executivo estadual e tem a competência de deliberar e assessorar o Governador com relação às decisões estratégicas voltadas para a gestão governamental e para a formulação e a execução das políticas públicas. Cabe ao Cofin as temáticas que acarretem em impacto orçamentário e financeiro para o Estado. O Comitê é composto pelos Secretário de Estado de Fazenda, Secretário de Estado de Governo, Secretário de Estado de Planejamento e Gestão e presidido pelo Secretário Geral do Estado (MINAS GERAIS, 2019).

O texto decisório defende cinco justificativas principais que são levadas em consideração de forma conjunta para fins de arbitramento do valor. Aqui, elas foram desmembradas para facilitar a análise, mas, como ficará evidente, os fundamentos em cada uma dialogam entre si. Assim, “compreendendo **a natureza jurídica do benefício em tela** [1], para valoração da indenização, faz-se necessário considerar **as circunstâncias do caso** [2], **a condição econômica das partes** [3], a compreensão de que, à época, a Administração Pública agiu em estrito cumprimento do dever legal e, daí, **o grau culpa do ofensor** [4], bem como **os princípios da razoabilidade e proporcionalidade** [5]” (Grifo meu).

Logo a seguir, tais critérios serão apresentados e discutidos com maior profundidade. No entanto, cabe, já de início, fazer dois apontamentos sobre eles. Primeiro, o documento da Decisão não é divulgado aos requerentes, de modo que só tomam conhecimento dessas resoluções aqueles que porventura fizerem o pedido de vista ao seu processo. Este aspecto também dialoga com a falta de transparência do sistema, e será trabalhado de forma específica no tópico 4.3.2.2. deste capítulo, dentro da seção sobre a etapa de implementação da política. Em segundo lugar, apesar do decreto normativo prever o pagamento de uma quantia variável para cada beneficiário, baseada nos parâmetros definidos e em uma análise particular dos prejuízos causados, na prática todos os requerentes recebem o valor fixo de R\$14.000,00, sem distinção entre eles.

A despeito de não serem efetivamente empregados para determinar o montante de cada indenização, vale a pena nos debruçarmos sobre os argumentos levantados pelo Estado na apreciação do mérito. No que concerne ao nosso intuito de refletir sobre os possíveis efeitos gerados pelos mecanismos de formulação, a análise desses critérios de quantificação pode ser valiosa para revelar a dimensão simbólica da política de reparação. Na oportunidade, também é importante frisar que a discussão empreendida aqui não se coloca em oposição aos argumentos apresentados pelo Estado para quantificar a indenização, isto é, não discordamos da adequação ou da pertinência dos pontos colocados. O nosso objetivo é expor outras perspectivas da problemática e demonstrar a complexidade das questões que se desdobram do desenho de políticas públicas. Dito isso, passamos em princípio à designação inicial desses fundamentos e posteriormente à sua apuração crítica.

- 1) A natureza jurídica do benefício:** este primeiro tópico se relaciona à responsabilidade do Estado, que é justamente a obrigação a ele incumbida, em razão de uma conduta lícita ou ilícita, que produziu lesão a outrem. Segundo argumentado no texto decisório, o Estado de Minas Gerais, no caso em tela, está diante de exclusão de ilicitude por ter agido em estrito

cumprimento de seu dever constitucional, fazendo cumprir uma determinação legal. Ou seja, não há, por parte do Estado, conduta ilícita na outrora segregação dos filhos de pais com hanseníase, mas sim lícita, considerando que sua atuação se deu com base nas determinações normativas previstas na Lei Federal nº 610/1949. Não obstante, é defendido que o governo não se omitiu em reconhecer que as ações, sob o ponto de vista atual, geraram danos para aqueles que um dia foram os destinatários da política pública então vigente, e nesta conjuntura que o Estado de Minas Gerais pretende, justamente, indenizar os filhos separados de pais isolados compulsoriamente.

- 2) **As circunstâncias do caso:** quando dos fatos, a conduta da segregação era baseada em conhecimentos científicos, que visavam prevenir a disseminação do contágio, privilegiando a primazia dos interesses que, pensava-se, serem da coletividade, em detrimento dos individuais. No caso em questão, a profilaxia foi idealizada com fins de proteção da sociedade. De certo, atualmente, entende-se que a segregação consistiu em prevenção desarrazoada. Contudo, à época, era vista como forma de proteção à saúde dos demais membros da coletividade.
- 3) **O grau de culpa do ofensor:** o Estado, ao separar compulsoriamente os filhos dos pais portadores da hanseníase, estava agindo conforme o determinado pela Lei Federal nº 610/1949. Assim, não havia, por parte da administração pública estadual, nenhum grau de discricionariedade em não seguir as disposições da política pública federal. Sua atuação estava, portanto, resguardada pelo cumprimento da lei. Nesse diapasão, concluiu-se que a culpabilidade do Estado na aplicação da política pública foi reduzida, considerando, sobretudo, sua ausência de discricionariedade na aplicação da Lei, e, portanto, sua atuação em estrito cumprimento do dever legal.
- 4) **A condição econômica das partes:** para atribuição do valor, levou-se em conta tanto a situação financeira do requerente, quanto a do ente que arcará com as despesas. Em se tratando do requerente, a sua condição de hipossuficiência é demonstrada pelo fato de não receber, ao menos, quatro salários-mínimos mensais, bem como por não receber o benefício concedido pela Lei 11.520/2007. Ainda, quando da sua segregação, o Requerente não possuía meios de sustentação própria, visto que não possuía a idade mínima para qualquer trabalho conforme a Constituição vigente à época, e/ou seu pai/mãe já estava internado quando do seu nascimento. Sendo assim, o requerente estava submetido às definições da política vigente, fato que deve ser computado para fins de definição do valor indenizatório.

No que tange à condição financeira do Estado de Minas Gerais, é assinalado o que dispõe o art. 1º do Decreto nº 47.101, de 5 de dezembro de 2016. O referido normativo decretou situação de calamidade financeira no âmbito do Estado, em razão do crescente déficit financeiro decorrente do histórico crescimento de despesas para as quais as receitas originárias, derivadas e transferidas, têm sido insuficientes, dado o severo momento econômico mundial e nacional, que compromete a capacidade de investimento e o custeio para a manutenção dos serviços públicos (MINAS GERAIS, 2016). Ainda, o Estado de Minas Gerais sofreu novo impacto financeiro devido aos custos emergenciais decorrentes do combate à pandemia da COVID-19, que também constitui situação de calamidade, conforme reconhece o Decreto nº 47.891, de 20 de março de 2020.

**5) Os princípios da razoabilidade e proporcionalidade:** segundo o texto decisório, a indenização deve se pautar pela moderação, a fim de evitar a perspectiva de lucro fácil, que, certamente, não é o objeto da lei, senão, desfazer o equívoco que se pensava profilático, na ocasião. Além disso, para fins de fixação do valor indenizatório, faz-se necessário considerar também que, ao concedê-la, o Estado de Minas Gerais age de boa-fé. Ressalta-se, ainda, que a finalidade precípua da Comissão de Avaliação consistiu na avaliação, pela via administrativa, dos Requerimentos que buscam a indenização. Nesse sentido, os trabalhos da Comissão balizaram-se pela análise célere dos processos, visando à reparação pretendida, dentro de um lapso temporal muito provavelmente menor do que se judicializado, ademais sem qualquer custo, que, certamente, haveria se conduzido por advogado e nos próprios do Poder Judiciário.

Dessa forma, levando-se em consideração as condições acima especificadas, o presidente da Comissão de Avaliação fixa a indenização no valor máximo, qual seja, R\$14.000,00. Com relação a estes parâmetros, é sabida a dificuldade em estabelecer com exatidão a equivalência entre o dano sofrido e o ressarcimento proporcionado. É dispensável mencionar que não há um método sólido e seguro para medir o valor absoluto do sofrimento e das perdas, e apenas a tentativa de fazê-lo pode criar expectativas irrealizáveis para os beneficiários. De acordo com os tratados e resoluções da ONU que deliberam sobre o direito à restituição, indenização e reabilitação das vítimas de violações de direitos humanos e liberdades fundamentais<sup>21</sup>, e cuja agenda de compromissos é assumida pelo Estado brasileiro, a fixação do

---

<sup>21</sup> United Nations. Commission on Human Rights. **Impunity: Report of the independent expert to update the set of principles to combat impunity, diane orentlicher** (E/CN.4/2005/102/Add.1). 2005. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G05/109/00/PDF/G0510900.pdf?OpenElement>.

quantum indenizatório deve buscar alcançar um valor que atenda a uma dupla função. Primeiro, é preciso garantir que o valor concedido seja suficiente para assegurar a dignidade da vítima e oferecer meios de vida adequados, levando em conta não apenas a dimensão quantitativa, mas também a qualitativa. Segundo, é fundamental que a indenização ofereça uma indicação confiável do reconhecimento do ofensor em relação à violação cometida.

Com relação ao primeiro aspecto, a justiça social assume justamente o papel central de proteger as vulnerabilidades dos indivíduos, permitindo que eles desenvolvam um conjunto de autorrelações, a fim de conduzirem a própria vida e de alcançarem a autorrealização. Honneth, inclusive, entende como pré-condição elementar para as condições da sua teoria que é necessário haver um nível de renda que assegure a subsistência da vida (HONNETH, 2003a, *apud* MESQUITA, 2021). Daí em se falar, no caso da indenização paga aos filhos segregados de pais com hanseníase em Minas Gerais, que o valor deve garantir condições adequadas de vida para a construção de relações de reconhecimento não distorcidas ou danificadas.

No entanto, os beneficiários dessa política têm a percepção oposta a isso. O sentimento é que, ao colocar o teto de reparação em 14 mil reais, o governo está tirando proveito negativo da situação de vulnerabilidade social dessas pessoas, que foi agravada ainda mais pela crise provocada pela pandemia da Covid-19. Mesmo sem concordar com o valor estabelecido, muitas vezes os requerentes acabam tendo que aceitá-lo porque, para alguns, receber uma indenização, especialmente se concedida rapidamente, pode significar a diferença entre sair da miséria ou de situações similares de extrema vulnerabilidade.

No que tange ao segundo aspecto fundamental que deve compor a valoração de uma reparação, qual seja, uma verdadeira demonstração do reconhecimento de todos os danos causados às vítimas pela ação do Estado, Greiff (2007 *apud* MEZAROBBA, 2008) enfatiza que

A obrigação fundamental de um esquema de reparações em massa não é tanto devolver o indivíduo ao seu *status quo ante*, mas oferecer uma indicação confiável do fato que o regime sucessor está comprometido em respeitar a igualdade de direitos de todos os cidadãos, lembrando que isso envolve elementos retrospectivos e prospectivos. Retrospectivamente, os benefícios devem ser suficientes em magnitude para constituir um adequado reconhecimento da seriedade da violação na igualdade de direitos dos cidadãos. Prospectivamente, e com o mesmo significado, a magnitude dos benefícios deve ser suficiente para sinalizar a intenção do novo governo em agir de outra forma no futuro (GREIFF, 2007 *apud* MEZAROBBA, 2008, p. 7).

Para compreender este pressuposto no âmbito da Lei 23.137/2018, são significativos os fundamentos de quantificação apresentados na Decisão dos requerimentos aprovados para receber a indenização, conforme designado anteriormente. Embora, como já ressaltado, os argumentos do texto decisório não sejam necessariamente inadequados ou impertinentes, são demonstrativos simbólicos de qual é a preocupação maior do Governo com aquela indenização.

Fica evidente que as alegações levantadas na apreciação do importe a ser pago a cada beneficiário são basicamente direcionadas para apontar causas atenuantes dos fatos, aptas a reduzir a responsabilidade do Estado na segregação dos filhos de pais com hanseníase e, com efeito, justificar a minoração do valor do ressarcimento. Com isso, aparenta-se ainda que o ressarcimento pelas lesões infligidas são questões secundárias para a administração pública.

Em resumo, os desrespeitos que se percebe com relação ao teto de R\$14.000,00 da política reparatória também apareceram outras vezes ao longo das análises deste capítulo, mas aqui ele se manifesta principalmente em torno da incongruência que ela representa para os destinatários. Isso porque a reparação financeira não é suficiente para compensar as violações de direitos humanos - danos materiais e imateriais - associados à política de isolamento compulsório, tampouco a indenização é capaz de abordar as causas profundas da estigmatização social da hanseníase.

Como evidência dessas questões, um relatório do Morhan encaminhado ao Conselho de Direitos Humanos da ONU, o qual informa sobre diversas denúncias de filhos separados a respeito das indenizações previstas na Lei 23.137/2018 de Minas Gerais<sup>22</sup>, coloca que, ao fazer esse pagamento, a lei que se tornava uma lei reparatória se torna uma lei discriminatória. Segundo relatado, o valor da reparação expressa um estigma institucional que reforça o ciclo de perpetuação de pobreza e miséria em que essas pessoas vivem (MORHAN, 2021). Também representativos desse sentimento são os pronunciamentos dos requerentes da indenização na Audiência Pública da ALMG acerca da Lei Estadual 23.137/2018:

Não podemos aceitar isso, isso não ajuda, porque os filhos hoje foram jogados à mercê da sorte. Como, se eu não tenho família? Como eu vou me virar se eu não tenho família, se eu não tenho um lar pra morar? Eu tenho que ir pra rua, virar um traficante, um drogado, pra poder tentar ganhar a vida, sendo que eu não fui criado conforme o que a Constituição garante de direitos à criança e ao adolescente? Eu estou reivindicando que reveja este valor, reveja estas condições. [...] O preconceito já existe no valor de 14 mil, já existe o preconceito. Porque se fossemos olhar bem uma indenização hoje, seria justa e digna. [...] Quero deixar bem claro que sou a favor de lutar, de batalhar, de ampliar esse valor, que o Estado de Minas Gerais já colocou aí e deu plena quitação. Como assim plena quitação? [...] Espero que o sofrimento, tudo que passamos, seja recomposto com uma ampliação de valor que possa mudar não a justiça, porque não há valor que faça justiça, mas um valor que vai compensar, que vai amenizar os sofrimentos causados nos filhos separados pela hanseníase (D.C.R., [sic]).

[É preciso] buscar o caminho da devida reparação. Não é só reparar, mas como se repara. [...] Os 14 mil reais [...], no contexto e pelo o que os filhos viveram, não é justo, não é adequado, não é razoável, não faz a mínima reparação possível (C.S., [sic]).

---

<sup>22</sup>

Nesses relatos, chama atenção as dimensões de dor e de sofrimento que fundamentam os discursos das vítimas em relação à figura do Estado, e é notável a importância que a indenização configura para essas pessoas no processo de promoção de reconhecimento e reparação das suas identidades políticas. Desse modo, quando analisadas à luz das dimensões do reconhecimento de Honneth, as críticas dos filhos de pais portadores de hanseníase em relação ao valor de R\$14.000,00 da indenização revelam tensões no terreno da autoconfiança, do autorrespeito e da autoestima.

Na primeira esfera do reconhecimento, o desrespeito derivado do montante definido para a indenização aparece em duas situações. Em primeiro lugar, e como também mobilizado na seção anterior que tratou sobre as consequências causadas pela exigência do termo de plena quitação, a dignidade pessoal e a autoconfiança dos beneficiários podem ser prejudicadas quando eles são obrigados a aceitar termos que consideram injustos para atender às suas necessidades urgentes. A sensação de impotência e humilhação de terem que se submeter a condições arbitrárias faz com que se sintam explorados, desvalorizados e gera o sentimento de vergonha social. Em segundo lugar, o valor reparatório estabelecido pode danificar a autoconfiança com a negação da autonomia e independência dos indivíduos para ponderar alternativas e fazer escolhas de vida, projetar futuros, e poder ressignificar o passado.

Já no domínio do reconhecimento legal, o problema com o valor da indenização sobressai na ausência do respeito e da dignidade que deveriam ser proporcionados aos beneficiários através da reparação. Embora haja a oferta formal de um ressarcimento pecuniário pelos prejuízos e danos infligidos às vítimas, o reconhecimento e igualdade que ela em tese se propõe a promover não são experienciados na prática pelos requerentes.

Por fim, no que se refere à dimensão da estima social, o desrespeito do valor da indenização está relacionado à sensação de desvalorização e subvalorização da dor e do sofrimento desses indivíduos. Também como já argumentado anteriormente, os filhos separados não reconhecem que o pagamento da indenização parte de um interesse autêntico do Estado de repará-los, em alguma medida, por todos os prejuízos causados pela política profilática da hanseníase, mas sim de uma obrigação da qual ele precisa se eximir. Com isso, os beneficiários da política não se sentem como cidadãos plenos e valorizados, mas mais como sendo um peso para o Estado.

Em breve síntese da discussão, as consequências geradas como resultado do baixo valor da indenização se retroalimentam ciclicamente. Quando as compensações financeiras são insuficientes para oferecer dignidade e condições de vida adequadas, os beneficiários se veem presos em uma perpetuação de privações que dificulta a possibilidade de reconstruir suas vidas

de forma satisfatória. Assim, o valor não só limita o potencial emancipatório dos filhos separados e não oferece condições para que alcancem a autorrealização, como também pode reforçar a sensação de que suas vidas têm um valor menor e, com isso, prejudicar as dimensões da subjetividade desses indivíduos. Dimensões estas, importante lembrar, que já são marcadas com experiências de desrespeito e injúria pelas diversas situações degradantes às quais foram reiteradamente submetidos ao longo de suas vidas, e que, como consequência, impediram uma formação adequada da sua autoconfiança, autorrespeito e autoestima. Somado a isso, a descrença em relação ao processo de reparação e o sentimento de inautenticidade no interesse do Estado em repará-los pelos danos causados reforçam este padrão de desrespeito pelo reconhecimento negado.

No conjunto, o valor da indenização não apenas falha em fornecer uma compensação justa, mas também contribui para criar um ciclo vicioso em que as consequências geradas pelo valor inadequado da indenização retroalimentam as mesmas condições que deram origem à necessidade de reparação. Além de dificultar a superação das desigualdades e da discriminação sócio historicamente configuradas em torno dos familiares dos portadores de hanseníase, cerceiam a conquista de uma cidadania plena destas pessoas.

#### 4.2.3. Balanço geral e apontamentos finais sobre a formulação da Lei nº 23.137/2018

Para concluir a análise sobre a formulação da Lei Estadual nº 23.137/2018, cabe trazer um último apontamento a respeito desta fase do ciclo de políticas públicas, e que irá consubstanciar as demais apurações trabalhadas no decorrer da presente seção. A limitação da capacidade técnica e financeira do governo estadual, e consequente necessidade de priorizar parte do público alvo, pode ser levantada como justificativa e contraponto para vários aspectos da política discutidos até aqui. Inclusive, esta é uma argumentação efetivamente utilizada pelo governo de Minas Gerais para sustentar a indenização, bem como apontamos essa ressalva em quase todas as discussões apresentadas ao longo deste tópico. Agora, é fundamental fazer uma explanação mais contundente acerca desta questão.

Recapitulando, durante a formulação de políticas públicas, é absolutamente fundamental observar a contingência de recursos do Estado - sejam eles de caráter físico, financeiro ou pessoal -, para delimitar um escopo lastreado dentro de possibilidades reais de atuação. No caso da Lei nº 23.137/2018, ponderamos que a valoração da indenização e os critérios de seleção do público alvo - limitados à condição de segregação, ao teto de renda de quatro salários mínimos mensais e ao não recebimento da pensão especial da Lei nº 11.520/2007 -, foram fixados também com base em uma avaliação técnica dos agentes públicos,

que devem escolher prioridades de ação em contextos de limites de recursos. Do ponto de vista da gestão pública, não desconsideramos a importância de uma estratégia que direciona os recursos disponíveis visando maximizar o impacto do benefício.

De forma suplementar, essa linha de raciocínio se conecta à nossa investigação sobre os sentidos subjetivos que estão por trás do processo técnico de formulação de políticas públicas. Como pano de fundo das definições concretas e objetivas que formam uma política, há um complexo emaranhado de elementos simbólicos que estruturam e orientam a ação pública. Assim, é essencial compreender que as escolhas operacionais intrínsecas ao processo de construção das políticas públicas são permeadas por valores e crenças dos atores envolvidos, o que afeta a forma como as políticas são concebidas e implementadas, bem como os resultados que delas decorrem.

Nesta toada, no que tange à decisão política de focalizar o público alvo de uma política pública como forma de direcionar os recursos disponíveis, pressupõe-se que este tipo de estratégia seja acompanhada da previsão de um plano de intervenção futuro, que atuaria para mitigar os problemas correlatos a problemática mas que não foram possíveis abranger naquela primeira política específica. Ainda que este planejamento não seja delineado ou sequer proposto pela administração pública, ele deve estar subentendido na ideia da priorização. Isto é, deve ser pelo menos uma possibilidade.

No sentido contrário a isso, no entanto, a medida indenizatória instituída pela Lei Estadual nº 23.137/2018 limita a formulação de novas abordagens de reparação dos filhos segregados do convívio parental. Tal restrição está expressa de forma clara no próprio desenho da lei, por meio do critério de assinatura do Termo de Reconhecimento, como também pode ser percebida em elementos menos explícitos da legislação. Como foi demonstrado, a falta de precisão do texto da norma e na delimitação do público alvo abre margens para interpretações mais ou menos inclusivas sobre os destinatários da indenização, e causa distorções nos objetivos finais da política.

Essa lógica nos leva a constatar, no mínimo, uma contradição na argumentação que defende a efficientização de recursos escassos ou a focalização estratégica do público alvo como justificativa para os limites da lei. Se assim fosse, presume-se que os tomadores de decisão adotariam em seu favor, como forma de sustentar a escolha de tais caminhos, a perspectiva de poder formular novas medidas de inclusão posteriormente. Defender a possibilidade de continuidade e ampliação da luta dessas pessoas, nesse caso, não só poderia ser um ponto de pacificação do debate, mas também demonstraria coerência na fundamentação da indenização.

E isto mesmo em um cenário menos otimista, em que não houvesse qualquer intenção em criar novas ações a favor do grupo e essas retóricas fossem puramente representativas.

O que os beneficiários percebem com a lei reparatória estabelecida, contudo, é justamente o desapareço evidente por parte do Estado. Além de impor disposições excludentes e vagas, ele cria obstáculos - velados e expressos - para embargar eventuais extensões da intervenção, a despeito de haver disponibilidade financeira e/ou técnica no futuro. Mais do que a omissão, há o sentimento do tolhimento.

Complementarmente, Lima, Aguiar e Lui (2021) têm um entendimento sobre a etapa da formulação de políticas públicas que pode ser oportuno para olhar para a construção da lei indenizatória. Os autores identificam a relação entre os elementos das políticas e seu impacto nos beneficiários, a partir dos conceitos de desenho e não desenho. A formulação de políticas que é baseada na abordagem do “desenho” geralmente parte do uso e da produção e conhecimento sobre os problemas e sobre os efeitos dos instrumentos na população beneficiária para desenvolver e implementar políticas que atinjam os objetivos almejados. Em contraste, a perspectiva do “não desenho” corresponde a um tipo de formulação caracterizada pela contingência, em que a preocupação central é minimizar conflitos e harmonizar interesses, com a solução efetiva do problema muitas vezes sendo relegada a um patamar secundário. Embora a abordagem do “não desenho” possa resultar na elaboração de alternativas, elas frequentemente são caracterizadas por muita inconsistência e incoerência entre seus elementos (CHINDARKAR, HOWLETT e RAMESH, 2017; HOWLETT e MUKHERJEE, 2018; LINDER e PETERS, 1989; HOWLETT, 2019 *apud* LIMA, AGUIAR e LUI, 2021). Deste modo, por todo o raciocínio desenvolvido até aqui, as características do “não desenho” podem ser identificadas em alguns aspectos da Lei nº 23.137/2018. Conforme sintetiza Lacerda sobre as indenizações que resultam desse tipo de estrutura:

Não por acaso, [...] costumam ter o formato de acordos extra-judiciais em que não há compromissos firmados para além da indenização: a tramitação é rápida, não transparente e pode apresentar cláusulas impeditivas de ações judiciais futuras. A atmosfera de “eficiência” e “celeridade” – que se apresenta até mesmo como uma prática de respeito associada aos direitos humanos – tem o efeito prático de tirar o tema de circulação, uma espécie de “encerramento do caso” que, sem dúvida, se favorece da condição de vulnerabilidade e hipossuficiência das vítimas e seus familiares (LACERDA, 2020, p. 269).

Assim, concluímos o tópico sobre a formulação de políticas públicas com a intenção de demonstrar que os instrumentos legislativos desempenham funções diversas, sendo uma delas a exposição dos valores e interesses caros ao Estado (SPÍNOLA e OLLAIK, 2019). Eles ajudam a desvelar as suas verdadeiras intenções e o seu real comprometimento com a resolução do problema. Por isso, analisar e questionar os valores e concepções de justiça que fundamentam

as políticas públicas (DE MARIO, 2016) permite identificar as racionalidades subjacentes a elas, as imagens da realidade que acionam e operam, bem como as relações entre a modelagem de problemas, os objetivos e os instrumentos (INGRAM; SCHNEIDER; DELEON, 2007 *apud* LIMA, AGUIAR e LUI, 2021). No conjunto, estes elementos mostram como as diferentes características e configurações dos desenhos de políticas públicas são capazes de produzir efeitos diversos sobre os grupos vulneráveis.

#### 4.3. IMPLEMENTAÇÃO E RECONHECIMENTO: A GESTÃO DA LEI N° 23.137/2018

No primeiro tópico deste capítulo, tratamos da primeira etapa do ciclo de políticas públicas, considerando que a política de reparação surgiu a partir do reconhecimento da questão dos filhos segregados de pais com hanseníase como um problema social. No segundo tópico do capítulo, discorreremos sobre a segunda fase do ciclo de políticas públicas e a análise da formulação de soluções foi feita no âmbito do instrumento legislativo que regulamenta a concessão da indenização. Agora, no terceiro e último tópico deste capítulo, iremos trabalhar em conjunto a terceira e a quarta etapa do ciclo de políticas públicas, ou seja, as fases de implementação e de monitoramento da política de indenização aos filhos de pais separados pela hanseníase em Minas Gerais. Desde já, é importante esclarecer que, enquanto a análise da formulação no tópico anterior se ateve a aspectos da concessão da indenização determinadas por outras instâncias decisórias que não a Comissão de Avaliação, na presente seção, ao nos referirmos à fase de implementação, consideramos as atividades que foram planejadas, definidas e estabelecidas pela própria Comissão e estão sob seu crivo.

A discussão que propomos será empreendida com enfoque na operação das atividades administrativas, mas considerando que a política muda à medida que é colocada em prática (MAZMANIAN e SABATIER, 1983 *apud* LIMA e D'ASCENZI, 2013). Ao invés de ver a implementação como um simples processo de gerenciamento técnico, em que decisões são traduzidas em ações de forma linear, adotaremos uma visão mais abrangente, que compreende a implementação como um processo dinâmico, interativo e contínuo de execução, acompanhamento e reformulação (BARRETT e FUDGE, 1981 *apud* OLLAIK e MEDEIROS, 2011; MAZMANIAN e SABATIER, 1983 *apud* LIMA e D'ASCENZI, 2013; WU, RAMESH, HOWLETT, FRIZEN, 2014).

Afinal, conforme a literatura demonstra, a implementação de políticas públicas não ocorre exatamente de acordo com o que foi estabelecido na fase de formulação (SPÍNOLA e OLLAIK, 2019). A maioria das falhas ou mudanças do plano de ação só se tornam visíveis na interação entre a política e as organizações executoras. Por esse motivo, esta é uma etapa

fortemente atrelada à necessidade constante de adaptar e de melhorar os procedimentos administrativos (LIMA e D'ASCENZI, 2013). O monitoramento, por sua vez, se constitui justamente no processo de aprendizado sobre o desenho e a execução da política, por meio do qual serão identificados os pontos que necessitam ser aperfeiçoados ou reformulados. Essas avaliações abrem espaço para novas perspectivas na compreensão e na abordagem de programas, que levam a rearranjos e adequações contínuas do planejamento. “É uma via de mão dupla, o plano norteia a implementação e o desenvolvimento da implementação modifica o plano” (LIMA e D'ASCENZI, 2013, p 106).

Nesta mesma toada, ficará claro ao longo das investigações traçadas neste tópico que a implementação da política compensatória estabelecida pela Lei nº 23.137/2018 se desenvolve por meio de sucessivas negociações e repactuações. Conforme será descrito, a execução do programa de indenização é acompanhada de avaliações sobre os seus métodos organizacionais e administrativos, bem como sobre suas regras e seus procedimentos operacionais. Em alguns casos, a identificação de defeitos em partes específicas dos processos da Comissão de Avaliação resultou em propostas de reformas ou de rearranjos que os tornou mais simplificados e eficientes.

Ainda, tal como argumentamos até aqui nas avaliações propostas para as demais fases do ciclo de políticas públicas, a implementação também é uma atividade que envolve aspectos tanto técnicos quanto políticos (WU, RAMESH, HOWLETT, FRIZEN, 2014). Assim, a análise da condução prática da política de indenização deve ser encarada como um processo que possui dimensões simbólicas e subjetivas importantes. Isso implica considerar de forma sistemática os contextos políticos, sociais e administrativos nos quais a política e os gestores estão inseridos. Não obstante, também é fundamental considerar a enorme complexidade e sensibilidade que a implementação representa, tanto em termos analíticos quanto práticos (WU, RAMESH, HOWLETT, FRIZEN, 2014).

Com base nesse entendimento, este tópico é organizado em três seções principais. A primeira se concentra nos aspectos mais técnicos da implementação prática da política de indenização, especificamente quanto às suas atividades operacionais e burocráticas. A segunda seção aborda elementos relacionados ao acesso à informação pelos requerentes, voltados para a dimensão comunicacional e de transparência da política. Em cada seção será realizado um diagnóstico dos obstáculos encontrados nos procedimentos de execução, e, quando for o caso, discutiremos as estratégias desenvolvidas pela Comissão de Avaliação para superá-los. Ainda, ao longo das exposições em cada seção, daremos indícios concisos sobre as percepções subjetivas acerca dos procedimentos da política, à luz das esferas do reconhecimento e dos

estudos sobre gestão pública. Os achados da discussão serão articulados na terceira seção deste tópico, em uma análise integrada sobre os sentidos sociais e políticos que as dinâmicas operacionais e informacionais da política de reparação podem representar. Dessa forma, em um primeiro momento investigamos individualmente como cada elemento técnico-burocrático da implementação da Lei nº 23.137/2018 é conduzido e desempenhado, bem como algumas consequências particulares, e, em um segundo momento, conectamos esses diagnósticos ao debate teórico mais amplo sobre administração pública e reconhecimento.

#### 4.3.1. Procedimentos operacionais e de análise dos requerimentos

Nesta seção, iremos explorar com mais detalhes a operação prática da política de reparação em questão. Por procedimentos operacionais da implementação, referimo-nos às rotinas burocráticas, às atividades e tarefas internas e aos métodos e ferramentas específicos envolvidos ao longo de toda a gestão dos requerimentos de indenização. Defendemos aqui que os instrumentos não podem ser entendidos simplesmente como dispositivos técnicos que têm um propósito genérico de concretizar aquilo que foi disposto em lei. Os procedimentos específicos de condução da política e os instrumentos escolhidos interagem com as inúmeras condições do plano fático, e produzem efeitos diretos e indiretos sobre a ação humana, social e governamental (SPÍNOLLA e OLLAIK, 2019). Nessa via de raciocínio, Lascoumes e Le Galès (2007) defendem uma sociologia política dos instrumentos operacionais das políticas públicas, pensados como dispositivos “tanto técnico como social, que organiza relações sociais específicas entre o Estado e aqueles à quem ele se direciona, segundo as representações e significados que carrega” (LASCOUMES e LE GALÈS, 2007, p. 4 *apud* SPÍNOLLA e OLLAIK, 2019, p. 336).

Evidentemente, a forma como a realidade reage aos instrumentos não pode ser totalmente prevista durante o planejamento. Contudo, apesar dessas incertezas inerentes, o modo como essas ferramentas são operacionalizadas desempenha um papel central na capacidade de solucionar problemas e pode influenciar significativamente os resultados das políticas públicas (SPÍNOLLA e OLLAIK, 2019). Assim, empregamos as dimensões da teoria do reconhecimento de Honneth para verificar a influência dos instrumentos na política - e, sobretudo, nos beneficiários -, e ajudar a enquadrar as questões implicadas na sua manipulação em um contexto maior de relações sociais.

Para facilitar a compreensão, a exposição dos tópicos segue uma ordem lógica que reflete as etapas do fluxo dos processos administrativos da Comissão de Avaliação (Figura 5). Vale observar que selecionamos os procedimentos operacionais mais relevantes da política,

considerando os impactos que produzem sobre os beneficiários ou sobre a eficiência da gestão de forma ampla.

#### *4.3.1.1. Via de entrada dos requerimentos*

Anteriormente, o processo de protocolar os documentos para solicitação do benefício era restrito à presença física dos requerentes nas Casas de Saúde da Rede FHEMIG, localizadas em Betim, Três Corações, Ubá e Bambuí, ou no setor de recursos humanos da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, em Belo Horizonte. No entanto, para alguns filhos separados, as dificuldades e os custos associados ao deslocamento representavam obstáculos significativos que impediam a própria submissão dos requerimentos de indenização. Pensada dentro da teoria de Honneth, consistia em uma experiência de restrição de direitos. Diante dessa situação, a Comissão de Avaliação ampliou as opções de protocolo para além do comparecimento presencial, permitindo que os pedidos sejam enviados também por correspondência à Secretaria de Saúde.

Essa nova alternativa representa um esforço da Comissão de Avaliação de expandir o alcance do público alvo e as possibilidades de acesso ao benefício. A abertura de opções adicionais de protocolo atende a uma demanda legítima dos beneficiários e refletem uma disposição da Comissão de Avaliação em adaptar-se às necessidades dessas pessoas, reconhecendo a importância de tornar o processo mais acessível e garantir que nenhum requerente seja impedido de submeter seu pedido de indenização devido a barreiras geográficas ou logísticas. Isso contribui para a autorrealização dos filhos separados principalmente no domínio da autoconfiança, pois são entendidos como indivíduos com suas próprias necessidades, e no domínio do autorrespeito, pois representa a ampliação dos seus direitos.

#### *4.3.1.2. Critérios de classificação dos processos*

Inicialmente, os requerimentos eram classificados por ordem cronológica, com base na data de entrega da documentação na SES/MG ou nas Casas de Saúde da FHEMIG, conjugada com a ordem alfabética dos nomes dos requerentes. Em um segundo momento, houve uma alteração nos critérios de classificação para incluir a condição de prioridade da tramitação para as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos e para as pessoas portadoras de doenças graves

específicas, conforme estabelecido na Lei nº 12.008/2009<sup>23</sup>. O ganho do autorrespeito aqui ocorre pela conquista de direitos instituídos mas que antes não eram concedidos.

Essa mudança teve objetivo adequar o processo da Comissão às normativas regulatórias da tramitação de processos administrativos e judiciais. No entanto, também foi motivada pela influência da demanda dos próprios requerentes, que argumentaram que a maioria deles já são idosos e necessitam de maior celeridade na conclusão do seu caso - entendidos, no âmbito da autonomia, como indivíduos com suas próprias necessidades. Com base nisso, todos os requerimentos registrados na Secretaria de Saúde que ainda não haviam sido analisados foram reordenados considerando os seguintes critérios de classificação:

- Preferência na ordem de análise para os requerentes com 60 anos ou mais de idade. Estes processos são classificados de acordo com a data de nascimento do requerente, de forma decrescente;
- Os processos dos requerentes com até 59 anos de idade são classificados pela ordem cronológica da data em que a documentação foi protocolada na SES/MG, associada à ordem alfabética do nome dos requerentes;
- A tramitação prioritária por doença deve ser pleiteada pelo requerente, mediante apresentação de laudo médico que ateste a condição alegada. Esse pedido de concessão de prioridade é incluído na pauta da Reunião Ordinária subsequente (que ocorre a cada 45 dias), para análise conjunta pela Comissão de Avaliação. Quando os pedidos são aprovados, os processos em questão são incluídos no próximo lote a ser analisado após a realização da reunião.

Posteriormente, os processos protocolados passaram por mais uma reorganização, em função de um novo fluxo de análise dos requerimentos, estabelecido com objetivo de reduzir o prazo necessário para finalização das avaliações. Até aquele momento, os requerimentos eram classificados em lotes de 70 processos e analisados em Reuniões Ordinárias que ocorriam aproximadamente a cada 30 dias. No novo formato, cada lote passou a contemplar 245 processos, e a previsão para realização das Reuniões Ordinárias foi estendida para cerca de 45

---

<sup>23</sup> BRASIL. Lei nº 12.008, de 29 de julho de 2009. Altera os arts. 1.211-A, 1.211-B e 1.211-C da Lei no 5.869, de 11 de janeiro de 1973 - Código de Processo Civil, e acrescenta o art. 69-A à Lei no 9.784, de 29 de janeiro de 1999, que regula o processo administrativo no âmbito da administração pública federal, a fim de estender a prioridade na tramitação de procedimentos judiciais e administrativos às pessoas que especifica.

dias. Consequentemente, essas mudanças resultaram na redução do número total de lotes, assim como do tempo para concluir a análise do total de requerimentos.

É pertinente reconhecer que tais adaptações aos procedimentos de distribuição dos lotes foram incorporadas com o intuito de aumentar a eficiência, a agilidade e também a equidade dos processos burocráticos relativos à avaliação dos requerimentos da indenização. Além de um aprimoramento da gestão, a influência da luta que levou a melhorias é particularmente relevante na conquista da autorrealização de forma geral.

Não obstante, algumas ressalvas sobre a logística dessas reorganizações precisam ser levantadas. Em primeiro lugar, a estratégia de gestão estabelecida para aplicar a tramitação prioritária produziu um fluxo de avaliação desequilibrado, pois todos os requerentes que possuem preferência na ordem de análise foram alocados no início na fila, sem alternância com a lista não prioritária. Com essa reclassificação, alguns requerentes se sentiram prejudicados, sobretudo aqueles cujos processos encontravam-se nos primeiros lotes, mas foram realocados por não se enquadrarem nos critérios de prioridade que passaram a valer posteriormente. Nesse caso, a conquista do reconhecimento para um grupo acabou por prejudicar outros.

Além da dilação do prazo para apreciação destes processos (de forma bastante significativa no caso dos requerentes com menos de 60 anos, que foram transferidos para o final da fila), também foi perdida a capacidade de fornecer uma estimativa do tempo em que se daria o atendimento de cada processo. Isso porque, pela metodologia de classificação adotada, o número do lote de análise pode aumentar à medida que novos requerimentos prioritários são recebidos, sem a perspectiva de que as suas demandas serão processadas dentro de um horizonte temporal razoável.

Assim, embora as adequações ao fluxo de avaliação dos processos sejam, em geral, positivas do ponto de vista da gestão, elas não foram introduzidas de uma maneira que proporcionasse aos beneficiários a confiança e legitimidade necessárias. Ao contrário, despertaram certa insegurança acerca dos procedimentos adotados e suscitaram suspeitas com relação à atuação da Comissão. Em síntese, estes sentimentos estão atrelados principalmente à falta de estabilidade e previsibilidade do processo, que passou por repetidas mudanças em um curto período de tempo, bem como seu modo de operacionalização gera alterações constantes nos números dos lotes, de forma que os requerentes precisam frequentemente buscar atualizações sobre a situação de seus requerimentos. Ainda, a ausência de um prazo ou de uma previsão para o processamento das análises alimenta a sensação de que seus processos ficarão estagnados indefinidamente. Isso mostra que as soluções propostas, mesmo quando pertinentes e implementadas com boa intenção, podem sempre estar acompanhadas por consequências

negativas. O impacto gerado por elas na autorrelação dos indivíduos dificilmente será totalmente positivo ou totalmente negativo, mas se dá em uma sinuosa relação das duas coisas.

#### 4.3.1.3. *Volume de documentos*

Sem dúvidas, a ausência de provas documentais constitui um dos principais obstáculos enfrentados pela Comissão de Avaliação para concluir a análise dos requerimentos. Basicamente, para ter direito ao recebimento da indenização o requerente deve comprovar, simultaneamente, ser filho de pai e/ou mãe atingido pela hanseníase e que foi segregado do convívio social em educandários, creches ou preventórios. Quando contextualizadas dentro da história da hanseníase, diversas são as situações que dificultam a obtenção das documentações essenciais por parte dos filhos separados. O decurso do tempo torna a colheita de provas extremamente difícil, sobretudo daquelas intimamente relacionadas à história pessoal e à memória humana.

Em muitos casos, o estabelecimento no qual o requerente havia sido internado não preservou arquivos ou bancos de dados dos ex-internos, ou simplesmente essas informações foram perdidas por ocasiões fortuitas. Dentre as alegações apontadas pelas ex-colônias, estavam a mudança do prédio de acervo que acarretou no extravio dos arquivos, a ocorrência de incêndios que destruiu parte dos registros oficiais, e apenas que não existiu um sistema de cadastro com tais informações. Existem ainda situações em que as documentações de posse dos requerentes, ou as únicas às quais eles têm acesso, estão incompletas, danificadas ou ilegíveis, sendo portanto insuficientes para determinar o pleito da análise.

Além disso, é frequente encontrar inconsistências entre os nomes registrados nos documentos da colônia apresentados pelos requerentes e aqueles encontrados nos documentos de identificação, tanto em relação às informações do próprio requerente quanto às informações dos pais. Essas divergências surgiam devido a alterações de nome decorrentes de casamentos, erros ortográficos e até mesmo manipulação intencional dos dados na ficha do preventório.

Não é demais lembrar que as crianças nascidas dentro das colônias eram separadas de suas mães imediatamente após o parto, privando-as completamente de qualquer controle das informações registradas sobre os seus filhos. Que muitas dessas crianças eram ilegalmente entregues para adoção e registradas com a filiação da família adotiva, sem que se preservasse nenhuma referência sobre a sua ascendência biológica. Que era comum que famílias inteiras fossem separadas e enviadas para diferentes instituições. Ainda, que eram determinações oficiais das autoridades desencorajar qualquer tipo de vínculo afetivo e omitir informações entre

a criança e os pais (MONTEIRO, 1998). Todas essas práticas contribuíram para uma perda gradual dos vestígios da história familiar de muitos dos filhos separados, o que dificulta consideravelmente estabelecer conexões precisas das origens dessas pessoas.

Por fim, muitos requerentes têm dúvidas em relação aos documentos necessários para iniciar a análise ou não entendem o que foi solicitado nas notas de diligência, de forma que o grande volume de documentos essenciais pendentes interrompe o fluxo de avaliação dos processos.

Assim, o processo de análise dos pedidos de indenização envolve não apenas a aplicação de critérios objetivos, mas também o bom senso e a discricionariedade dos membros da Comissão. É importante que o relator responsável tenha uma abordagem ponderada em situações em que há pequenas divergências nos nomes registrados nos documentos apresentados, por exemplo. Essa abordagem mais relativa pode, simultaneamente, ter implicações tanto positivas quanto negativas. Por um lado, permite uma análise mais flexível e adaptável a situações particulares, levando em consideração circunstâncias específicas de cada contexto. As políticas públicas que demonstram cuidado e dedicação a cada caso particular, e também que reconhecem e valorizam o indivíduo em sua singularidade e diferentes necessidades, reforçam a autoconfiança, o autorrespeito e a autoestima dos beneficiários. Não apenas, mas também fortalecem a relação de confiança entre as pessoas afetadas e os agentes e instituições do Estado.

Por outro lado, essa discricionariedade pode resultar em falta de padronização e critérios uniformes na avaliação dos pedidos, uma vez que diferentes relatores podem ter interpretações distintas ao avaliar os processos. Isso pode gerar inconsistências e tratamentos desiguais entre os requerentes, que se relaciona com a questão da igualdade no reconhecimento legal. Além disso, os requerentes ficam também dependentes da iniciativa de cada relator para esclarecer registros considerados duvidosos, como tentar contato com os requerentes para ajudá-los a compreender as divergências nos documentos e orientá-los sobre como solucionar as pendências. Se isso não acontece, os requerentes acabam prejudicados na obtenção da indenização e em todas as implicações que isso traz para a emancipação dos requerentes de uma forma geral. Por esse motivo, para evitar o indeferimento injusto dos requerimentos de indenização, é necessário criar um equilíbrio cuidadoso entre a flexibilidade proporcionada pela discricionariedade e a necessidade de critérios claros e consistentes na análise dos processos - isto é regido pelo princípio da impessoalidade na administração pública. Apesar disso, contudo, de como efetua-se esse equilíbrio na prática, os requerentes podem, internamente, vincular o resultado do seu pedido de indenização à vontade particular do relator. Nessa situação, sobressai

a sensação de dependência profunda, interpretada como um elemento negativo no âmbito da autonomia.

Ainda, é interessante notar como os domínios do reconhecimento aparecem particularmente imbricados nesse processo de avaliação dos requerimentos. A oscilação entre ganhos em uma dimensão que se desdobram em danos nas outras revela a complexidade das atividades de implementação, mas também possibilita uma reflexão profícua sobre quais foram os efeitos gerados e se eles são desejáveis ou não.

Ademais, diante dos desafios enfrentados na obtenção de documentos comprobatórios para o recebimento de indenizações, e reconhecendo que a documentação disponível muitas vezes é insuficiente ou frágil, a Comissão passou a admitir a ampla produção de provas para a análise dos casos. Isso inclui procedimentos de oitiva com testemunhas, depoimentos de terceiros sobre a história do requerente e outras informações relevantes para conclusão dos requerimentos<sup>24</sup>. Também é relevante destacar que as oitivas são realizadas por videoconferência, permitindo que testemunhas participem das audiências de forma remota. Essa abordagem elimina a necessidade de deslocamentos e torna mais acessível, ágil e eficiente todo o processo de obtenção da comprovação requerida pela Comissão de Avaliação.

A inclusão das oitivas como mecanismo de coleta de informações representa avanço elementar para compensar a escassez de documentos formais e possibilita uma análise mais abrangente dos casos. É claro, existem algumas limitações consideráveis na adoção e na implementação destes instrumentos. Problemas como o acesso e uso adequado das ferramentas de videoconferência pelos requerentes, ou, ainda, a indicação de testemunhas habilitadas de acordo com os critérios estabelecidos podem ser um desafio contínuo para a Comissão de Avaliação. Também precisam ser consideradas questões relacionadas à veracidade e consistência dos depoimentos. Ainda assim, embora não substituam a importância dos documentos comprobatórios, as oitivas são uma alternativa necessária nas situações em que estes documentos são escassos ou não estão disponíveis. Não obstante, representam ainda uma demanda dos filhos separados que foi reconhecida pela Comissão de Avaliação, frente a percepção de que a comprovação documental é um grande obstáculo à obtenção do benefício. A materialização dessa conquista consiste em uma importante fonte de autonomia, autorrespeito e autoestima para esses sujeitos.

---

<sup>24</sup> MINAS GERAIS. Deliberação Normativa da Comissão de Indenização dos Segregados da Hanseníase nº 02, de 27 de julho de 2022. Diário Oficial do Estado de Minas Gerais, Poder Executivo, MG. p. 15. <https://www.jornalminasgerais.mg.gov.br/?dataJornal=2022-07-28>.

#### *4.3.1.4. Morosidade e burocracia da análise*

A morosidade e a burocracia do fluxo de análise e pagamento das indenizações são questões que aparecem constantemente como contestações dos requerentes. Inicialmente, cumpre destacar três pontos importantes sobre essa questão. Em primeiro lugar, a concessão da reparação pela via administrativa garante a tramitação dos processos dentro de um prazo certamente muito mais curto se comparado à via judicial. Em termos de economia de tempo e recursos, a opção pelo processo administrativo é uma alternativa favorável para os requerentes, visto que os procedimentos costumam ser mais simplificados, não estão sujeitos a possíveis entraves do sistema judicial e a resolução do caso tende a ser mais ágil.

Em segundo lugar, a Comissão de Avaliação é composta por servidores públicos que desempenham diversas outras funções e não estão totalmente dedicados às atividades de análise dos requerimentos. Diante dessa situação, a Secretaria Executiva reconheceu a quantidade limitada de processos que tinha capacidade para avaliar e que a velocidade da análise era muito baixa, e, como solução, ampliou o número de membros da Comissão. Com o novo dimensionamento da equipe, a proporção de requerimentos analisados por mês quase dobrou. Esta medida mostra mais uma vez uma resposta dos gestores às críticas e preocupações levantadas pelos beneficiários. Conforme aponta Honneth (2003), o grau de relação positiva da pessoa consigo mesma se intensifica também na reciprocidade e responsividade do outro.

Em terceiro lugar, o tempo normal necessário para conduzir os procedimentos padrão já é naturalmente extenso. Como já mencionado, há muitos requerimentos protocolados e em tramitação, o que aumenta o volume de demandas da Comissão e torna a fila de espera para análise dos lotes longa e demorada. Além disso, muitas etapas do fluxo de trabalho envolvem operações externas cujos prazos e processamento não dependem e não estão sob o controle da Secretaria Executiva. Isso inclui, por exemplo, as demandas executadas por outros setores da Secretaria de Saúde, o encaminhamento de correspondências aos requerentes através dos Correios, os trâmites de descentralização orçamentária para emissão das ordens de pagamento, e a regularização de pendências nas documentações dos processos. No que tange a este último ponto e também conforme discutido anteriormente, a obtenção dos documentos necessários aos procedimentos de análise e pagamento pode ser consideravelmente complicada em alguns casos.

Estes três apontamentos são relevantes porque evidenciam os entraves enfrentados na implementação prática da política, os quais muitas das vezes não estão totalmente vinculados à atuação e ao gerenciamento da Comissão de Avaliação. Contudo, também é importante

compreender que nem sempre essas questões são claras para os requerentes da indenização, e tampouco a equipe executora faz a comunicação dessas informações de forma clara e explícita. Inobstante, existe também uma falta de coordenação das atividades dentro da política que contribui para a ineficiência da gestão, e que refletem e reforçam a percepção dos filhos separados sobre a lentidão do processo.

Por exemplo, quase todos os ofícios da Secretaria Executiva precisam antes ser assinados diretamente pelo Presidente da Comissão, por meio do sistema SEI, o que ocorre somente a cada 10 a 15 dias. Essa exigência gera atrasos significativos no encaminhamento das providências necessárias, seja no despacho de demandas aos relatores da Comissão, seja para o envio de diligências à residência dos requerentes, ou, ainda, para remessar os processos a outros setores envolvidos na sanção das indenizações.

Assim, os requerentes enviam a documentação, mas só é possível dar continuidade nos procedimentos exigidos após vários dias. Em algumas situações, ocorre de a documentação do requerimento estar em ordem, mas não ser enviada para avaliação na Reunião Ordinária por ainda não ter sido assinada pelo Presidente. Nesses casos, o processo é realocado no lote subsequente, porém é então necessário esperar pelo menos mais 45 dias até a realização da próxima Reunião, quando uma nova remessa de relatórios é submetida à análise da Comissão. Ainda assim, os encaminhamentos posteriores ficam dependentes do período de chancela do Presidente para que sejam efetivamente despachados. Ainda, a frustração dos requerentes se agrava porque, após aguardar todos esses prazos, frequentemente recebem a informação de que há alguma irregularidade ou divergência na documentação, e que portanto o seu requerimento de indenização ficará pendente até que a diligência seja sanada. Os processos precisam então ser resubmetidos à mesma esteira de análise até que seja possível determinar o pleito da indenização.

Ou seja, somado ao fato de os procedimentos ordinários da indenização já serem normalmente morosos e dos requerentes já terem uma percepção veemente sobre esse aspecto, há uma série de deficiências na gestão da política que tornam esse fluxo ainda mais demorado. Essa conjunção de problemas atrasa o prazo de 45 dias para a análise de cada lote, que geralmente não é cumprido, mas também torna difícil para a Comissão sequer fornecer uma estimativa segura do tempo necessário para efetuar os seus próprios procedimentos. Assim, não há previsão de quando iniciará a análise dos próximos lotes, de quando cada requerimento será efetivamente encaminhado para avaliação ou para pagamento, e nem de quantos dias aproximadamente é preciso para homologar o depósito bancário das indenizações deferidas.

A falta de previsibilidade e clareza do processo de recebimento das indenizações acaba por gerar, ou inflamar, a incerteza e a impaciência dos beneficiários. Essas questões se tornam mais relevantes quando trazemos ao mérito a situação de vulnerabilidade social que muitos se encontram, pois prejudica o planejamento financeiro e pode comprometer diretamente a estabilidade econômica dessas pessoas, se estiverem contando com o dinheiro para suprir alguma necessidade ou lidar com alguma despesa. Evidentemente, as ações da indenização aqui estudada não podem ser vistas de forma isolada da dinâmica socioeconômica dos seus beneficiários. Diante disso, a teoria do reconhecimento de Honneth ajuda justamente a enquadrar essas questões em um contexto maior de relações sociais desiguais. Nessa aproximação, trata-se de perceber que as reações emocionais dos requerentes frente às situações de desrespeito vivenciadas no âmbito da política estão também relacionadas às dimensões elementares da integridade física e emocional do grupo-alvo da política. Essas dimensões fundamentais, que orientam as expectativas normativas e os julgamentos cotidianos, geralmente são sobrecarregadas e afetadas por várias situações de risco, desamparo e negligência em suas vidas diárias. É nesse sentido, assim, que argumentamos que a desconsideração das características e propriedades individuais ou coletivas dos filhos separados, na condução da política, constitui-se em restrições para o reconhecimento intersubjetivo e para a experiência de justiça (MORGAN, 2014; SOBOTTKA, 2015).

#### *4.3.1.5. Processo de interposição de recursos*

Caso o requerimento de indenização seja indeferido e o requerente não concorde com a Decisão proferida, ele tem direito à interposição de recurso (conforme art. 5º, inciso VIII, da Lei nº 14.184/2002, que dispõe sobre o processo administrativo no âmbito da Administração Pública Estadual). Quando isso ocorre, a orientação da Secretaria Executiva é que o requerente redija e assine o recurso informando não concordar com os motivos do indeferimento, facultada a ele a juntada dos documentos que julgar convenientes. O recurso deve ser dirigido ao Presidente da Comissão, o qual irá analisá-lo considerando as alegações apresentadas e reavaliar a decisão. Se a resolução do Presidente for pela não reconsideração da primeira decisão, o recurso é encaminhado à autoridade imediatamente superior (no caso, o Secretário de Estado de Saúde), quem irá emitir a Decisão final sobre o mérito<sup>25</sup>. Após a conclusão da

---

<sup>25</sup> MINAS GERAIS. Deliberação Normativa da Comissão de Indenização dos Segregados da Hanseníase nº 02, de 27 de julho de 2022. Diário Oficial do Estado de Minas Gerais, Poder Executivo, MG. p. 15. art. 50. <https://www.jornalminasgerais.mg.gov.br/?dataJornal=2022-07-28>.

análise, uma nova Carta é encaminhada ao endereço do requerente informando sobre o resultado do caso.

O principal entendimento em relação ao processo de interposição de recurso é que ele não é claro e não é encorajado pela Secretaria Executiva. A Carta de Indeferimento do Requerimento de Indenização basicamente informa os requisitos da Lei 23.137/2018 que não foram atendidos e, por isso, resultaram na negativa à concessão da indenização. Além disso, a única instrução fornecida ao requerente se resume à reprodução do que consta na legislação sobre o direito de recorrer contra a Decisão proferida, juntamente com os dados básicos do destinatário a quem o recurso deverá ser endereçado. Nenhuma orientação é dada sobre os moldes de como o recurso deve ser elaborado e nem sobre o procedimento de como a nova avaliação será feita.

Essa falta de apoio explícito e ausência de diretrizes adequadas pode gerar insegurança e dúvidas sobre como proceder com o pedido de revisão, o que acaba desincentivando os requerentes a entrarem com recursos. Isso é especialmente problemático considerando que a elaboração de um recurso é uma operação relativamente complexa e não amplamente conhecida pela população em geral, e que a maioria dos requerentes possuem níveis mais baixos de escolaridade. Essas pessoas podem ter dificuldades adicionais em compreender os dispositivos e procedimentos legais.

Nesse sentido, a ausência de orientações adequadas também pode ser percebida como um sinal de desrespeito e humilhação para os filhos separados, que mina a sua autoconfiança. Ao receberem a negativa de seu requerimento de indenização e, em seguida, uma carta que não oferece diretrizes claras sobre como contestar essa decisão, os requerentes podem sentir-se desvalorizados e subestimados pelo sistema, o que tem efeitos negativos na esfera da autoestima. Além disso, ao fornecer instruções vagas sobre como elaborar o recurso e de como será conduzida a nova avaliação, a Secretaria Executiva não apenas dificulta o acesso à justiça administrativa, mas também pode transmitir a mensagem de que o processo é intencionalmente confuso para evitar o pedido de revisão pelos requerentes. O sentimento de engano e fraude fere o autorrespeito dos indivíduos. É importante ressaltar que a transparência e a acessibilidade nos procedimentos do setor público são fundamentais para garantir a equidade e a confiança dos cidadãos no sistema. Sendo assim, a falta de clareza não apenas prejudica simultaneamente as três dimensões do reconhecimento dos requerentes, mas também mina a credibilidade do próprio órgão responsável pelo processo.

#### 4.3.2. O acesso à informações

No Brasil, o direito à informação é assegurado nos artigos 5º e 37º da Constituição Federal de 1988, bem como por tratados internacionais ratificados pelo Estado brasileiro. De acordo com esses dispositivos, todos os cidadãos têm o direito de receber informações de seu interesse de qualquer órgão público, desde que esses dados não comprometam a segurança da sociedade e do Estado. Além disso, a atuação governamental é regida pelo princípio da publicidade, que estabelece a obrigação de levar ao conhecimento público todos os atos, contratos ou instrumentos jurídicos realizados pela administração pública. Ainda, é necessário destacar, desde logo, que nem toda informação pública é necessariamente de disponibilização irrestrita, sendo dever da administração pública tutelar o nível de acesso quando o documento contiver informações pessoais, pessoais sensíveis, sigilos legais ou se tratarem de documentos preparatórios.

Não obstante, no acesso à informação pública estão implicados conceitos que vão além da mera legalidade jurídica (BATISTA, 2010). Em linhas gerais, é possível pensar sobre o direito à informação como um direito que antecede alguns outros (CANELA e NASCIMENTO, 2009), “como direito-meio, ou um instrumento para o exercício dos direitos civis, políticos e sociais, [...] e permite ao cidadão o acesso e a crítica aos instrumentos necessários ao exercício pleno do conjunto dos direitos de cidadania” (GENTILLI, 2005, p. 128 *apud* ROTHBERG e LIBERATO, 2013, p. 77). Na perspectiva individual, o acesso à informação minimiza as assimetrias de poder, permite aos cidadãos a realização de escolhas mais qualificadas e a participação direta no processo de controle das políticas públicas. Em uma perspectiva coletiva, o acesso à informação contribui para potencializar as políticas por meio da participação dos cidadãos, para promover a prestação de contas do poder público e para prevenir a corrupção (CANELA e NASCIMENTO, 2009).

Na alçada da investigação aqui pretendida, o que nos interessa é dar atenção para o fato de que “a noção de acesso à informação relaciona-se a um direito, mas também a dispositivos políticos, culturais, materiais e intelectuais que garantem o exercício efetivo desse direito. [...] Para que haja transparência informacional [...] é necessário um território para o qual confluam práticas informacionais do Estado e da sociedade” (JARDIM, 1999 *apud* BATISTA, 2010, p. 226). Ou seja, a mera disponibilidade de informações, por si só, não garante a eficácia da comunicação pública (ROTHBERG e LIBERATO, 2013). A discussão sobre a efetividade da disseminação da informação pública não pode desconsiderar a função e os objetivos aos quais essas informações se destinam, e tampouco as condições físicas, intelectuais e comunicacionais sob as quais ela é concretizada (BATISTA, 2010). A transparência pressupõe compreensão do conteúdo da publicação, a adequabilidade dos sistemas comunicacionais ante o público-alvo e

a valorização da função participativa (CEZAR, 2018). Segundo Duarte (2009, p. 61 *apud* ROTHBERG e LIBERATO, 2013, p. 82), a comunicação pública deve colocar “a centralidade do processo de comunicação no cidadão, não apenas por meio da garantia do direito à informação e a expressão, mas também do diálogo, do respeito a suas características e necessidades, do estímulo à participação ativa, racional e corresponsável”.

A partir desse entendimento, focamos a avaliação do acesso à informação da política de indenização aos filhos de pais separados pela hanseníase em Minas Gerais em torno de três dimensões principais: os canais e instrumentos de comunicação adotados pela Comissão de Avaliação e disponibilizados aos requerentes; a transparência dos procedimentos, voltados para a divulgação e facilidade de conhecimento sobre os fatos; e a linguagem empregada na comunicação institucional. A apresentação de cada um destes procedimentos busca articular os domínios do reconhecimento dos filhos separados à elementos do planejamento e eficiência da gestão, à acessibilidade proporcionada ou inibida pelos métodos utilizados, aos obstáculos administrativos intrínsecos ao próprio contexto da política, bem como aos problemas do processo e às soluções aventadas.

#### *4.3.2.1. Canais de comunicação*

A comunicação da Comissão de Avaliação é feita via postal, através de cartas que são enviadas ao endereço dos requerentes da indenização. Existem alguns obstáculos corriqueiros com relação a este procedimento que dificultam o contato, como o prazo de entrega dos Correios, que pode ser demorado, bem como muitas das correspondências não chegam ao seu destino por endereço incorreto ou destinatário ausente. Entretanto, há uma falha primordial do planejamento dessa estratégia de comunicação da Secretaria Executiva que desconsidera as particularidades do público-alvo.

Como mencionamos anteriormente, muitos filhos de portadores de hanseníase ainda residem nas casas das ex-colônias, agora chamadas de Casas de Saúde. No entanto, o serviço de entrega dos Correios não atende as residências localizadas dentro das Colônias, de forma que os destinatários precisam se dirigir a uma agência local para retirar a correspondência. Inclusive, cabe destacar que o acesso a este tipo de serviço é um dos motivos pelos quais há uma intensa luta dos ex-internos pela regularização dos títulos das propriedades nos antigos hospitais-colônia.

O problema que isso traz em relação à gestão da indenização é justamente que os requerentes não são notificados quando a Secretaria Executiva encaminha uma correspondência

para eles. Eles simplesmente não têm conhecimento de que a correspondência foi enviada e que precisam comparecer à agência para retirá-la, e muito menos de que devem tomar providências para que seja dado prosseguimento ao seu processo. Consequentemente, acabam perdendo prazos importantes ou têm os seus processos arquivados por ausência de resposta. Os requerentes só tomam conhecimento sobre eventual envio de carta ou de alguma pendência se, por coincidência, forem a uma agência dos Correios ou se por acaso entrarem em contato com a Comissão para solicitar informações sobre o andamento do seu caso.

Essa abordagem passiva revela uma evidente falta de articulação da política com as necessidades específicas dos destinatários e com o território onde eles estão inseridos. Com efeito, implica o aumento da insegurança dos requerentes em torno do processo de indenização e os leva a buscar constantemente atualizações junto à Secretaria Executiva. Dessa forma, a falta de notificação proativa por parte da equipe gestora, pensada no âmbito do reconhecimento legal, claramente compromete o acesso dos beneficiários a direitos e benefícios legítimos, mas também sobrecarrega a Secretaria Executiva com uma carga maior de demandas, uma vez que precisa dedicar mais tempo para responder aos questionamentos dos beneficiários, podendo assim comprometer a eficiência da gestão da indenização como um todo.

Por sua vez, o canal oficial de comunicação da Secretaria Executiva para prestar informações sobre a indenização é o correio eletrônico da Comissão de Avaliação. Isso significa que qualquer esclarecimento sobre o requerimento da indenização só pode ser comunicado ou solicitado pelos requerentes exclusivamente através de e-mail. Segundo a Secretaria Executiva, essa decisão é justificada devido ao baixo dimensionamento da equipe e ao grande volume de demandas desempenhadas pelos membros da Comissão, de forma que eles não possuem capacidade para realizar atendimentos telefônicos. Todavia, a restrição da comunicação dos beneficiários à via digital apresenta muitas limitações e dificuldades, sobretudo no contexto da política aqui trabalhada.

Pelo fato de os requerentes, em sua maioria, possuírem idade avançada e baixa escolaridade, muitos deles não possuem e-mail de contato e têm pouca familiaridade com o uso de computadores e da internet. Assim, frequentemente eles dependem do auxílio de terceiros para conseguir comunicar com a Comissão e obter informações sobre o seu processo. Além disso, a comunicação por e-mail também levanta questões relacionadas à segurança dos dados pessoais dos requerentes, uma vez que não há um mecanismo eficiente e confiável para confirmar a identidade da pessoa que solicita as informações. Isso gera o risco de repasse de informações particulares a terceiros não autorizados. Embora o e-mail seja o canal de

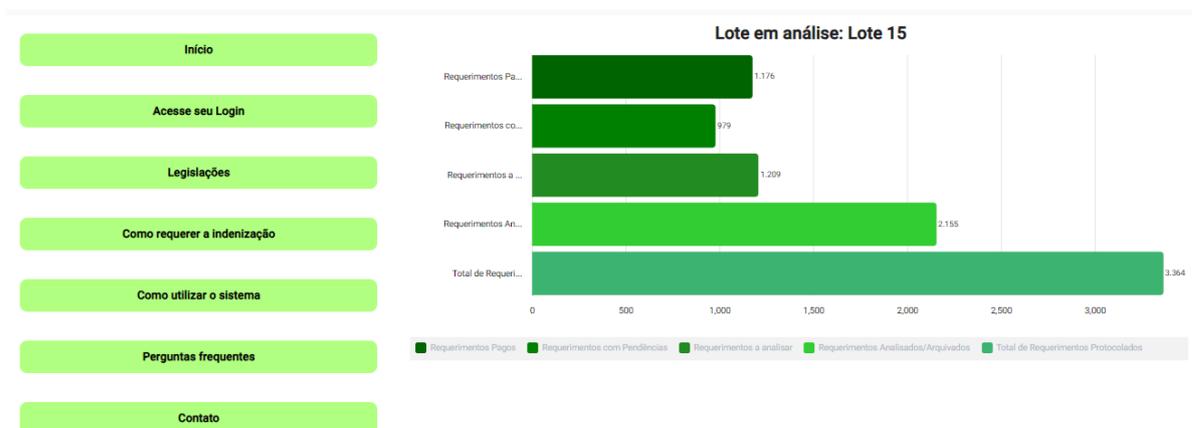
comunicação oficial, este mecanismo não oferece um nível adequado de segurança para o envio e recebimento de documentos e dados pessoais dos requerentes.

Outra contestação comum dos filhos separados é a dificuldade em obter informações claras sobre o andamento de seus processos. As mensagens que recebem em resposta aos seus e-mails costumam ser vagas e padronizadas, muitas vezes repetidas ou oferecem poucos detalhes sobre a situação do requerimento. Ainda, não há controle ou critério de tempo e ordem para o retorno dos e-mails, ou alguma garantia formal do recebimento de resposta. Todas as decisões relacionadas à gestão dessas mensagens ficam a cargo do servidor responsável por respondê-las, sem haver diretrizes ou resoluções mais amplas sobre o processo.

Todos esses fatores contribuem para a comunicação com os requerentes ser um dos maiores obstáculos que a Secretaria Executiva enfrenta. A dependência de terceiros pode gerar um sentimento de vulnerabilidade e impotência, uma vez que eles não têm autonomia para buscar as informações de que precisam diretamente. Somado a isso, a dificuldade em conseguir esclarecimentos de forma adequada pode causá-los frustração e incerteza, que ficam sem entender exatamente em que estágio se encontra seu processo, ou se precisam tomar alguma providência em relação a ele. Essas preocupações são agravadas pela falta de conhecimento dos beneficiários sobre o procedimento de análise dos requerimentos, uma vez que eles não têm uma compreensão clara de como funciona o fluxo de avaliação, quais são os critérios utilizados e quais etapas devem ser cumpridas. Assim, a ausência de informações precisas e acessíveis contribui para a desconfiança dos requerentes em relação à efetividade, transparência e imparcialidade do processo e das atividades da Comissão de Avaliação como um todo.

Face a todos esses entraves e restrições, a Secretaria Executiva implementou uma importante mudança na estratégia de acesso e repasse de informações aos beneficiários da indenização. A fim de trazer transparência e agilidade aos requerentes que desejam acompanhar o andamento do seu requerimento em tempo real, foi criado o Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase (STSH) (<https://stsh-open.saude.mg.gov.br>). Por meio deste sistema, é possível ter acesso às informações gerais sobre a indenização, como o lote que está sendo analisado no momento, o número de indenizações protocoladas e pagas, além de dúvidas frequentes. Ademais, na área de login, estão disponíveis informações individualizadas de cada requerente, como o número do lote, sua posição na fila de análise, linha do tempo do seu processo, checklist de documentação, notificações de pendências e área para envio de documentos (Figura 9).

Figura 9 - Interface do Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase (STSH) - Página Principal



Fonte: Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase (STSH) - Comissão de Indenização dos Segregados da Hanseníase/Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG). Disponível em: <https://stsh-open.saude.mg.gov.br>. Acesso em: 14 de junho de 2023.

Inevitavelmente, o STSH também traz alguns problemas inerentes à sua utilização que vale a pena considerarmos. Primeiro, é um sistema relativamente novo e o cadastro de usuário envolve certa complexidade. Como já mencionado, operar procedimentos digitais e manusear ferramentas tecnológicas pode simbolizar uma barreira para muitos requerentes. Além disso, o STSH não é adaptado para uso em aparelhos de celular, apenas para computador. Isso também reduz bastante a adesão dos beneficiários ao sistema, haja visto que nem sempre eles têm acesso a um computador, e que, sob diversas perspectivas, o telefone móvel é um recurso muito mais acessível e prático para a maioria das pessoas. Essas duas questões fazem referência geral a cerceamentos nas duas primeiras dimensões do reconhecimento. Na esfera íntima, no sentido de não poderem exercer sua autonomia, e na esfera jurídica, no sentido de serem privados do acesso a direitos.

Apesar do alcance restrito e da usabilidade limitada pelos beneficiários, o Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase representa um avanço significativo na gestão da indenização de uma forma geral. Ao fornecer aos requerentes uma nova opção de controle do status de seus processos, que permite pronto acesso a informações atualizadas, a Secretaria Executiva não só promove maior satisfação dos beneficiários como também efficientiza o fluxo de trabalho. De um lado, a implementação do STSH fornece um suporte mais inclusivo e garante uma participação mais abrangente dos requerentes nos procedimentos da indenização, o que fortalece a confiança, a segurança, bem como a legitimidade das atividades da Comissão de Avaliação. Ainda, ao reconhecer as demandas dos filhos separados, os gestores da Lei nº 23.137/2018 garantem que o acesso à informação esteja não apenas disponível, mas que

também seja relevante e significativo para quem a procura. Essa perspectiva reforça a noção de que o reconhecimento não é apenas fornecer informações, mas também entender e responder às necessidades e circunstâncias específicas dos interlocutores. De outro lado, esta medida também reduz a burocracia dos trâmites internos e o volume de e-mails recebidos, o que, conseqüentemente, impacta no tempo de resposta e nos prazos para a resolução de pendências por parte dos gestores. Em um balanço geral, entende-se que a adoção do Sistema de Transparência torna a implementação da política de reparação mais efetiva, tanto de um ponto de vista técnico como simbólico.

#### *4.3.2.2. Transparência*

Ter vista ao processo é um direito do postulante, assegurado pelo artigo 8º, inciso III, da Lei de Processos Administrativos de Minas Gerais (Lei nº 14.184/2002). No entanto, essa informação não é amplamente divulgada aos requerentes da indenização, e a maioria nem sequer tem conhecimento de que é possível visualizar o conteúdo de seus processos. As instruções para obter acesso são fornecidas pela Secretaria Executiva somente quando o requerente solicita a vista expressamente.

Além disso, só é possível visualizar os processos através do Sistema Eletrônico de Informações (SEI), sendo o acesso à plataforma concedido mediante cadastro prévio como Usuário Externo. O fato de o acesso só ser realizado por meio do SEI dificulta ainda mais essa tarefa, visto que há uma série de documentações necessárias e de procedimentos relativamente complexos para solicitar o cadastro. Além disso, o cadastro de usuários no SEI é realizado por outro setor da Secretaria de Saúde, e a Secretaria Executiva da Comissão de Hanseníase não possui competência para efetuar e acompanhar esses procedimentos. Ainda, a interface e o manuseio do SEI também são pouco intuitivos e relativamente complexos para aqueles que não possuem familiaridade com a plataforma. Para pessoas que têm dificuldade com o uso de tecnologias digitais, o acesso ao processo se torna praticamente inviável.

Embora não sejam de responsabilidade da Comissão de Avaliação, o acúmulo de todos esses procedimentos necessários para obter vista ao processo geram desconfiança e suspeita nos requerentes, levando-os a acreditar que esses obstáculos são propositalmente criados para impedir o acesso aos seus processos. A sensação de estarem sendo enganados e prejudicados no exercício de certos direitos é uma negativa contundente do autorrespeito.

Nesta mesma toada, deve-se apontar também a percepção dos requerentes com relação à transparência e divulgação das resoluções oficiais da Comissão de Avaliação. No tópico

4.2.2., sobre o valor das indenizações, mencionamos a omissão dos critérios avaliados pelo Estado para fixar o importe máximo da reparação em R\$14.000,00, bem como dos critérios definidos pela Comissão de Avaliação para valorar individual da indenização. A Comissão Executiva divulga aos requerentes da indenização apenas o resultado das decisões relacionadas aos seus processos, mas não lhes é concedido acesso ao conteúdo das deliberações que alicerçam aquela sentença (a não ser que eles eventualmente tenham solicitado a vista, concluído os trâmites de cadastro no SEI e obtido a liberação do acesso ao seu processo).

Pelo fluxo de trabalho padrão da Secretaria Executiva, não são disponibilizados aos requerentes os Relatórios Preliminares e Conclusivos formulados pelos relatores da Comissão, nos quais se examina se o requerente atende ou não a cada requisito instituído pela Lei 23.137/2018. Os requerentes também não têm acesso à Decisão final proferida pelo Presidente, a qual disserta sobre os princípios que regem a concessão daquele benefício e sobre as condições específicas do caso em questão, concluindo pelo deferimento ou indeferimento do requerimento. Estes arquivos fazem parte dos autos do processo, mas os documentos que os requerentes recebem em suas residências, quando findada as análises, são i) as Notas de Diligência, comunicando alguma irregularidade na documentação do processo que precisa ser sanada, quando esta for a situação; ou ii) a Carta de decisão, indicando apenas o resultado do requerimento. Em caso de deferimento, as cartas incluem instruções sobre dados e procedimentos necessários para a efetuação do pagamento da indenização. Caso o requerimento seja indeferido, segue o procedimento já debatido anteriormente sobre a possibilidade de abertura de recurso se o requerente não concordar com os motivos do indeferimento. Em todo caso, evidencia-se que estes documentos não apresentam nenhuma informação adicional sobre o mérito das questões ali ditadas.

A omissão do conteúdo integral das decisões cria uma lacuna na informação que pode gerar dúvidas sobre a imparcialidade e a transparência do processo decisório, assim como sobre a prestação de contas por parte da Comissão. A transparência é um elemento fundamental para a construção da confiança nas instituições e para garantir a legitimidade do processo decisório, pois demonstra um compromisso genuíno com a lisura da reparação. O princípio da transparência, ainda, permite que os requerentes participem do pleito de forma informada. Para que possam analisar criticamente e entender plenamente as decisões que afetam seus direitos e interesses, é essencial que compreendam os fundamentos, as justificativas e os argumentos que embasam tais deliberações. Nesse cenário, o receio, a percepção da privação, de fraude e de desvalorização são todas experiências de desrespeito que deterioram a plena realização dos filhos separados.

#### 4.3.2.3. *Linguagem*

Em último lugar, levantamos um último aspecto relacionado ao acesso igualitário aos direitos e benefícios previstos em políticas públicas, relativas à construção linguística da comunicação pelos órgãos governamentais. Os documentos oficiais da Comissão de Avaliação são caracterizados por uma linguagem complexa, com muitos termos técnicos e jurídicos que dificultam a compreensão por parte dos requerentes. Essa linguagem rebuscada e especializada pode ser intimidante e confusa para aqueles que não possuem conhecimentos jurídicos ou estão menos familiarizados com os procedimentos legais e administrativos - isso, evidentemente, ganha maior magnitude no caso das políticas públicas cuja maioria dos destinatários têm baixa escolaridade. Além disso, as explicações fornecidas nestes documentos acerca do processo de indenização costumam ser breves e pouco detalhadas, presumindo erroneamente que os alocutários já entendem sobre o assunto e sobre os trâmites envolvidos.

Outro problema identificado nos documentos oficiais é o uso de expressões já em desuso e que carregam uma conotação estigmatizada, como "hansenianos" e "hansênicos". Ainda que os requerentes em si muitas vezes não tenham acesso a estas documentações, visto que, como discutido anteriormente, a Comissão não disponibiliza boa parte das suas resoluções internas, os elementos linguísticos possuem uma dimensão simbólica. Importante lembrar que existe um contundente movimento das pessoas atingidas pela hanseníase que lutam contra o uso dessas terminologias, que visam dissociar as imagens pejorativas historicamente ligadas à doença e evidenciar as significações por trás da linguagem como questões relevantes. Esses termos, além de inadequados, perpetuam preconceitos e estereótipos socialmente associados à hanseníase. No projeto teórico de Honneth, a recusa do reconhecimento ou o desrespeito adquire importância primária, não apenas por causar sofrimento aos indivíduos mas em especial porque cerceia o desenvolvimento de autorrelações práticas salutares (SOBOTKA, 2015). Dessa forma, ao utilizar essas expressões, a Comissão não apenas revela uma insensibilidade com relação às reivindicações levantadas pelas pessoas que lutam incisivamente para combater a reprodução desse tipo de terminologia, mas também reforça uma estrutura de relações sociais e institucionais de desrespeito.

#### 4.3.3. Balanço geral e apontamentos finais sobre a implementação da Lei nº 23.137/2018

A partir da exposição do conjunto de instrumentos e mecanismos de condução da política indenizatória, evidencia-se como o processamento da implementação é condicionado por um complexo e multifacetado arranjo de atores, fluxos e funções. O processo de gestão da

Lei nº 23.137/2018 é atravessado por controvérsias quanto à sua operacionalização, falta de coordenação das atividades internas e procedimentos mal administrados. Ao mesmo tempo, essas situações alternam-se com adaptações e melhorias dos processos, o que demonstra comprometimento da Comissão de Avaliação em atender as reivindicações dos beneficiários e em garantir a acessibilidade e a eficiência do sistema. Ainda, a introdução de mudanças, mesmo que bem intencionadas, estão sempre sujeitas a efeitos reversos e costumam suscitar alguma insegurança entre os requerentes. Não obstante, muitas etapas do fluxo de trabalho envolvem operações externas cujos prazos e processamento estão fora do controle da Secretaria Executiva.

Tais ambivalências evidenciam tensões e conflitos nas dimensões do reconhecimento social e nos efeitos sobre a identidade como um todo. Conforme os indícios apontados ao longo da apresentação de cada tópico individual, alguns procedimentos são benéficos e fortalecem realizações positivas dos requerentes, enquanto a forma de condução de outros processos é negativa do ponto de vista do reconhecimento. Mais frequentemente, cada processo burocrático gera simultaneamente tanto aspectos positivos quanto negativos. No conjunto, o cálculo final do impacto que a forma de como a política é operacionalizada na prática tem sobre a autorrealização dos requerentes não é óbvio e nem retilíneo. Conforme indicado por Mendonça (2009, p. 171), “a luta por reconhecimento é sinuosa e repleta de idas e vindas”.

Por exemplo, na esfera íntima do reconhecimento valoriza-se fortemente a independência e autonomia individual, assim como um atendimento afirmativo e prático das necessidades específicas dos sujeitos. Em Honneth, essas são condições mínimas necessárias para ajudá-los a construir um grau suficiente de autoconfiança física e psíquica para engajarem-se na vida social (DERANTY, 2009). Nesse sentido, por um lado a ampliação das opções protocolares para além do atendimento presencial e a adoção dos procedimentos de oitiva como forma de produção documental podem ser vistas como passos positivos para a emancipação dos beneficiários, pois estimulam o exercício de suas capacidades e liberdades na busca pela compensação. Ainda, a criação do Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase promove a autonomia ao proporcionar aos requerentes maior acessibilidade à informação. Essa abordagem inclusiva, que considera os desafios únicos enfrentados pelos filhos separados, fortalece o sentimento de pertencimento social e de responsabilidade coletiva. Por outro lado, no entanto, as relações no primeiro domínio do reconhecimento são deterioradas pelos sentimentos de desamparo, desvalorização e insegurança frequentemente desencadeados com a falta de previsibilidade e de compreensão das etapas da avaliação, e também pela comunicação nem sempre clara e transparente da Secretaria Executiva. Como consequência, tais experiências

de desrespeito, de acordo com Honneth, são acompanhadas “de um colapso dramático da confiança da fidedignidade do mundo social, e, com isso, na própria auto-segurança” (HONNETH, 2003, p. 216).

Já a dimensão do reconhecimento jurídico enfatiza o princípio da igualdade universal de todos os indivíduos e a proteção dos direitos instituídos. Nesse sentido, de forma geral, as políticas que asseguram o acesso equitativo e o exercício igualitário de direitos fortalecem o autorrespeito dos beneficiários. De forma específica, no âmbito da política de indenização para os filhos separados de pais com hanseníase, são considerados avanços que ampliam o reconhecimento legal dos requerentes a implementação de novos meios para protocolar os requerimentos, a adaptação dos critérios de classificação e distribuição dos processos, a admissão de ampla produção de provas comprobatórias e, ainda, a criação do Sistema de Transparência dos Segregados da Hanseníase como ferramenta informacional. No sentido oposto a isso, entretanto, o autorrespeito dos requerentes é prejudicado quando a técnica de gestão da política indenizatória compromete o acesso deles à reparação. Isso ocorre, por exemplo, quando perdem prazos das diligências por não terem sido notificados sobre correspondências enviadas pela Secretaria Executiva, quando os documentos da Comissão de Avaliação contêm uma linguagem rebuscada e especializada que dificulta a compreensão do que está sendo solicitado, na restrição do e-mail como único canal de comunicação disponível a eles e na ausência de diretrizes claras para a interposição de recurso. Além disso, a dificuldade geral em obter esclarecimentos adequados, o acúmulo de burocracias necessárias para obter vista ao processo e a omissão do conteúdo integral das decisões da Comissão também afetam negativamente a percepção dos indivíduos com relação à garantia de acesso ao seu direito de indenização.

Por fim, a terceira dimensão do reconhecimento aparece com menos evidência na análise sobre a operacionalização da política em questão. A solidariedade social, conforme descrita por Honneth, pauta-se no reconhecimento das realizações dos indivíduos como importantes para a construção da vida coletiva e que trazem contribuições para a sociedade. Processos positivos nesta dimensão incluem a abordagem ponderada e flexível dos relatores na aferição dos documentos e a realização dos procedimentos de oitivas, que tornam todo o processo de obtenção da comprovação mais acessível aos beneficiários e fomentam a possibilidade de entender a si próprio como um ser estimado (HONNETH, 2003). Ao contrário, experiências de desvalorização, estigmatização ou degradação nesse plano afetam os sentimentos de honra e dignidade dos sujeitos, o que prejudica a sua autoestima. Por esse ponto

de vista, o uso de expressões estigmatizantes nos documentos oficiais da Comissão perpetuam estereótipos que marcam e prejudicam a percepção de valor próprio dos indivíduos envolvidos.

Para além das dimensões da teoria do reconhecimento de Axel Honneth em uma perspectiva individual mais óbvia, também podemos desenvolver uma abordagem abrangente que interpreta a Lei n° 23.137/2018 em torno da atuação dos agentes públicos que a implementam. É importante frisar que os relatores são agentes com uma certa margem de discricionariedade, o que lhes confere a capacidade de realizar alterações no desenvolvimento das atividades do programa (OLIVEIRA e PEIXOTO, 2019). Cada relator da Comissão de Avaliação traz consigo experiências, lógicas, percepções, crenças e decisões que influenciam e desempenham um papel crucial na forma como a avaliação dos pedidos de indenização é abordada e negociada (MARICATO, 2015). Além disso, o conteúdo das normas que estruturam a política reparatória não é simplesmente recebido de forma acrítica pelos servidores e relatores, mas é inserido e adaptado às suas concepções particulares, bem como à capacidade das instâncias de governo e das burocracias implementadoras (LIMA e D'ASCENZI, 2013). Nesse contexto, a discricionariedade dos implementadores não somente é inevitável, mas é também desejável, pois eles precisam lidar diariamente com as consequências negativas das deficiências das políticas públicas e dos processos estabelecidos, e podem adaptar o plano de ação para contorná-las (LIMA e D'ASCENZI, 2013; WU, RAMESH, HOWLETT, FRIZEN, 2014).

Percebe-se, a partir dos exemplos apresentados neste tópico, como os múltiplos elementos do arranjo de implementação – seus atores, papéis, fluxos, funções e interações – podem ter impactos significativos sobre os resultados produzidos. A Lei n° 23.137/2018, por si só, é apenas um dos elementos que orientam as atividades da Comissão de Avaliação. Igualmente relevante são os sistemas por meio dos quais a lei é performada e executada pelos gestores que coordenam a sua aplicação (MARICATO, 2015). Seguindo essa linha de raciocínio, argumentamos então que as políticas públicas não são constituídas apenas por leis e normas, tampouco por um plano de ação rígido. A política é continuamente construída e produzida através da coordenação de legislações, das práticas administrativas e burocráticas e cotidianas, e das negociações e mediações empreendidas entre o alto escalão, os burocratas e os beneficiários. Essa abordagem, ainda, distancia-se de uma equivocada e demasiadamente simplista concepção dicotômica entre Estado e gestores, de um lado, e requerentes, de outro (MARICATO, 2014). Estes atores não estão, necessariamente, em lados opostos ou são opostos. Ao invés disso, as fronteiras entre eles são porosas, maleáveis e contextuais (LACERDA, 2020), e ambos estão entrelaçados e se influenciam mutuamente na produção e execução da lei.

Evidência deste fato são as reivindicações levantadas pelos requerentes e as conquistas de melhorias na operacionalização da política. Ao descrever as séries de elementos agenciados na gestão e avaliação dos requerimentos, são notórias as reformulações introduzidas nos arranjos operacionais, que, em geral, elevaram tanto a capacidade técnico-administrativa da gestão, quanto o significado político e o potencial emancipatório dos beneficiários. No programa de Honneth, é central para a autorrealização dos indivíduos o processo de lutas suscitado por situações e práticas percebidas como desrespeitosas e de cerceamento, e, a partir dele, a superação de injustiças e efetivação de mudanças dentro do sistema. Inclusive, Mendonça (2009, p. 155) destaca que “um foco exclusivo nas injustiças e nas melhorias, por exemplo, pode revelar um tom assistencialista, na medida em que elimina a dimensão de luta das questões”.

Nesse viés, ao se pensar em uma política de indenização para filhos separados de pais com hanseníase, é essencial olhar paralelamente para as demandas movidas pelos requerentes e para como respondem os agentes públicos que a implementam - de quem as vítimas esperam um reconhecimento na interação. Em outras palavras, a satisfação das demandas dos beneficiários precisa ir além de regras e normas burocráticas, proporcionando condições que reconheçam o papel indissociável dos sujeitos envolvidos. Tão importante quanto os elementos objetivos que concretizam a implementação de políticas públicas – isto é, os serviços providos –, são os elementos simbólicos e subjetivos que justificam, politicamente e eticamente, a ponderação de alternativas, as opções realizadas, a seleção inevitavelmente limitada das demandas atendidas e a forma como se dá esse atendimento (HERZ, 1996 *apud* ALMEIDA e SIMON, 2017).

Assim, no processo de operacionalização da política de indenização, é fundamental criar um ambiente em que os sujeitos se sintam acolhidos e reconhecidos como cidadãos e como participantes ativos. O respeito e a reciprocidade às perspectivas e necessidades específicas de quem busca a reparação constroem condições para que os indivíduos exerçam sua agência e reivindiquem seus direitos de forma ativa, reforçando suas identidades sociais. No sentido oposto a isso, a autoconfiança, o autorrespeito e a autoestima dos beneficiários podem ser minados não só na recusa ou não incorporação das reivindicações pleiteadas por essas pessoas, mas sobretudo por padrões interativos geradores de experiências de desrespeito, tratamentos degradantes e depreciativos.

Não há dúvidas de que houve melhorias e conquistas significativas na implementação da política de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase de Minas Gerais, muito embora ainda existam também muitas falhas e desafios a serem superados. Tais questões

reforçam a proposição defendida no início deste tópico quanto a necessidade contínua de aprimoramento e reformulação dos arranjos institucionais de políticas públicas. Utilizar as dimensões da teoria do reconhecimento como recurso analítico para abordar esses arranjos lança luz sobre os atores envolvidos, os instrumentos e recursos disponíveis, e os mecanismos de articulação de suas ações nos processos de implementação. “A atitude tende a ser mais coerente e consistente quando tem um suporte sociofilosófico que favorece o exame de aspectos interacionais circunscritos à intersubjetividade, sobretudo em termos de reconhecimento, valores éticos e morais, e justiça” (WERNET, MELLO e AYRES, 2017, p. 2). Assim, os sentimentos de injustiça e as experiências de desrespeito ajudam a elucidar, paralelamente, características particulares das pessoas e dos contextos institucionais ao seu redor (*ibidem*). Ao fazê-lo, este processo reflexivo mostra as conexões entre a gestão e o sentido político das práticas, bem como procura oferecer caminhos para o processamento dos desafios enfrentados e para a transformação das relações sociais (PIRES, 2016).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desta monografia, apontamos elementos que permitem ampliar as dimensões de avaliação das políticas públicas e auxiliar na compreensão da complexidade dos problemas envolvidos em todo o processo de sua estruturação. Empregamos a teoria do reconhecimento de Axel Honneth como o referencial teórico deste trabalho para dar luz aos conflitos e embates percebidos na formulação e execução da política indenizatória instituída pela Lei nº 23.137/2018, e como estes são refletidos nas possibilidades de autorrealização dos sujeitos.

Inicialmente, trabalhamos a fase de formação da agenda considerando que a política de reparação surgiu a partir do reconhecimento da questão dos filhos segregados de pais com hanseníase como um problema social. Assim, traçamos uma abordagem normativa sobre o que o direito à reparação e a concessão da indenização representam na promoção de justiça social às vítimas. Fundamentalmente, defendemos que a indenização tem dimensões quantitativas e qualitativas. Quantitativa porque o valor oferecido deve ser suficiente para dar dignidade, segurança e qualidade de vida às vítimas, e para compensar, em alguma medida, os danos causados ao seu projeto de vida. Qualitativa por se tratar não apenas de uma questão financeira, mas é também entendida como resultado de uma histórica luta por justiça dos filhos segregados. Nesse sentido, a instituição da indenização pelo Estado de Minas Gerais simboliza o reconhecimento oficial das violações que foram cometidas contra eles e também um pedido de desculpas. Ainda, é notável a importância que a concessão dessa reparação configura no processo de reparação das identidades subjetivas dessas pessoas. A política de reparação representa um passo importante para a reconstrução das relações primárias afetivas dos filhos separados, esgarçadas no passado, e para a reconciliação e fortalecimento dos laços sociais entre as vítimas, as instituições estatais e a sociedade em geral.

Não obstante, embora as indenizações sejam medidas essenciais no processo de justiça social, a sua efetivação deve ser acompanhada por práticas compromissadas com a verdadeira reparação material e simbólica dos seus beneficiários. Caso contrário, tornam-se apenas medidas vazias e dissimuladas, ou, pior, podem agravar os quadros institucionais e sociais de desrespeito historicamente configurados em torno dos familiares dos portadores de hanseníase. Estas discussões constituíram o pano de fundo que orientou a análise sobre formulação e implementação da indenização da Lei nº 23.137/2018.

A investigação sobre a Lei nº 23.137/2018 mostrou com clareza a importância dos elementos simbólicos que estão por trás do processo técnico de definição da política, e como eles se manifestam com evidência quando pormenorizamos as soluções apresentadas. Assim,

na seção sobre a fase da formulação, debruçamo-nos sobre as condições da política indenizatória não determinadas pela Comissão de Avaliação. Examinamos minuciosamente a construção semântica trazida no texto da Lei nº 23.137/2018, os critérios que os requerentes devem atender para ter direito ao recebimento da indenização, bem como debatemos sobre o valor definido para a reparação. Os achados da análise mostraram que o escopo de abrangência da política não foi bem delimitado e possui limites incertos de aplicação, o que a torna uma indenização excludente e frágil. Além disso, as condicionalidades de cunho socioeconômico impostas para o recebimento da indenização rejeitam a dimensão simbólica da reparação e sugerem que apenas os danos patrimoniais causados pela política segregatória ensejam compensação. Na mesma toada, a exigência de assinatura do termo que atesta quitação integral da dívida do Estado causa indignação e humilhação nos requerentes por se sentirem coibidos a aceitar termos que consideram injustos para poderem receber o dinheiro da indenização. Ademais, a fixação do importe máximo de R\$14.000,00 para a indenização é tida como insuficiente para compensar as violações e oferecer dignidade aos filhos separados.

Um olhar estrito sobre esses aspectos da Lei nº 23.137/2018 poderia se limitar a refletir e justificar essas questões como táticas de direcionamento técnico, estratégico e financeiro. Sabidamente, qualquer tomada de decisão no campo das políticas públicas é complexa e inevitavelmente perpassa por recortes e delineamentos que visam maximizar os resultados dentro das possibilidades reais de execução. O que argumentamos é que estes são elementos importantes e não devem ser desconsiderados, porém novos ângulos do processo técnico de formulação foram descortinados quando incorporamos uma visão voltada para as dimensões subjetivas do público-alvo. As queixas dos requerentes com relação aos critérios para receber a indenização são um reflexo do sentimento dos filhos separados de que suas demandas por reparações financeiras estão sendo minimizadas pelo Estado. No programa de Honneth, é a manifestação contra o desrespeito sentido com relação à forma em que a reparação foi concretizada.

A análise ganhou ainda novas dimensões quando avaliamos a fase da implementação da Lei nº 23.137/2018. A discussão dessa etapa considerou as atividades de execução da política de indenização que são planejadas e controladas pela própria Comissão de Avaliação. Assim, analisamos os instrumentos operacionais burocráticos do fluxo de análise dos requerimentos, e também aspectos relacionados ao acesso à informação pelos requerentes, voltados para a dimensão comunicacional e de transparência da política. No mesmo ensejo do debate sobre a formulação, defendemos que os mecanismos de implementação não podem ser entendidos meramente como dispositivos técnicos que concretizam aquilo que foi disposto em lei.

Contudo, as consequências sobre a autorrelação subjetiva dos beneficiários, geradas pela forma como a Lei nº 23.137/2018 é operacionalizada na prática, mostraram-se muito mais complexas e sinuosas, marcadas por sucessivas negociações e adaptações dos arranjos administrativos.

De uma forma geral, os requerentes da indenização possuem pouca compreensão do processo de avaliação como um todo, percepção acentuada pelo volume e burocracia dos procedimentos. Além disso, muitas operações do fluxo de trabalho são processadas externamente e não dependem do controle da Secretaria Executiva. A interposição de barreiras, a morosidade e a indiferença também são uma queixa constante. Em alguns casos, essas questões levaram à reformas dos procedimentos que objetivou simplificá-los, torná-los mais eficientes e acessíveis, o que mostra uma atenção da Comissão de Avaliação às demandas dos beneficiários. Ainda, as mudanças implementadas, embora bem intencionadas e positivas em geral, tiveram alguns efeitos adversos e causaram certa insegurança entre os requerentes. Na maioria das vezes, contudo, cada processo burocrático produziu simultaneamente tanto efeitos positivos quanto negativos sobre o reconhecimento dos requerentes.

Também se revelaram significativas na nossa investigação a agência e a possibilidade de exercício da discricionariedade dos atores implementadores para performar a forma como a lei se traduz na prática (MARICATO, 2015). Nessa linha de raciocínio, o modo como os gestores respondem às demandas dos beneficiários se liga à dimensão simbólica na medida que expõe as racionalidades subjacentes à seleção de alternativas. Mais do que o atendimento ou não das reivindicações levantadas, o respeito e a reciprocidade na interação com os filhos separados é o aspecto mais importante para a efetivação de uma política centrada em padrões de justiça social.

Em conclusão, argumentamos que as políticas públicas não se resumem apenas a leis e normas ou ao plano de ação. Tampouco, a existência da política de indenização, por si só, não é suficiente para reparar os sujeitos em sua totalidade. Para isso, é preciso mais do que instrumentos legislativos, burocráticos e administrativos eficazes, mas demanda-se também um compromisso genuíno com a emancipação dos beneficiários. Esse compromisso, vale ressaltar, não ocorre em um contexto em que as ações e decisões sobre a política ficam concentradas nas instituições e nos agentes governamentais, mas envolve um processo de escuta daquilo que os destinatários da política estão manifestando acerca da sua estruturação. Esse compromisso é, ainda, construído na prática diária da política, através de padrões de gestão que estimulem o desenvolvimento do autorrespeito, da autoconfiança e da autoestima dos indivíduos. Então, para compreender a relação entre emancipação e as condicionalidades impostas aos requerentes da Lei nº 23.137/2018, foi necessário examinar se e em que medida tais exigências contribuem

para a autorrealização dos beneficiários, ou se, pelo contrário, o próprio Estado estabelece barreiras concretas ao acesso daqueles que buscam as condições necessárias para sua restauração. Os exemplos apresentados ao longo deste trabalho evidenciam as incertezas e inseguranças de uma política ainda em desenvolvimento. Não há dúvidas de que a indenização estabelecida pela Lei nº 23.137/2018 é uma conquista importante para os filhos separados e que houve melhorias importantes na gestão da política de indenização. Não obstante os avanços obtidos, também é evidente que ainda existem lacunas e desafios a serem enfrentados nesse processo.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Tânia Silva de; SIMON, Amanda Marcolin. **A comunicação pública na percepção de profissionais de comunicação governamental**. In: WEBER, Maria Helena; COELHO, Marja Pfeifer; LOCATELLI, Carlos (org.). *Comunicação Pública e Política: pesquisa e práticas*. Florianópolis: Editora Insular, 2017. p. 529-550.

ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery (org.). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Universidade de Brasília: Nesprom. Brasília, 2014.

AMBUSCH, Hans-Christoph Schmidt; ZURN, Christopher F. (ed.). **The Philosophy of Recognition: historical and contemporary perspectives**. Plymouth: Lexington Books, 2010.

AVRITZER, Leonardo; GOMES, Lilian C. B.. **Política de Reconhecimento, Raça e Democracia no Brasil**. *Dados: Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 39-68, 2013.

BATISTA, Carmem Lúcia. **Informação pública: entre o acesso e a apropriação social**. 2010. Dissertação (Mestrado em Cultura e Informação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

BÍBLIA SAGRADA. 258. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2020.

BIONDI, Flávia Costa. **Projeto Reencontro: identificação genética em famílias separadas pelo isolamento compulsório da hanseníase no Brasil**. 2016. 101 f. Tese (Doutorado) - Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

BRANDÃO, Paula Soares; LEVANTEZI, Magda; FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Hanseníase e Direitos Humanos: Por um mundo livre de discriminação e promotor de inclusão das pessoas atingidas e suas famílias**. In: SOUSA, Artur Custódio Moreira de; BRANDÃO, Paula Soares; DUARTE, Nanda Isele Gallas (org.). **Hanseníase: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania**. 1. ed. Porto Alegre: Rede Unida, 2020. (Série Interloquções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde). ISBN 978-65-87180-25-0.

BRASIL. **Decreto nº 16.300**, de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do departamento nacional de Saúde Pública. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-16300-31-dezembro-1923-503177-publicacaooriginal-1-pe.html>.

BRASIL. **Decreto nº 5.156**, de 08 de março de 1904. Dá novo regulamento aos serviços sanitários a cargo da União. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-5156-8-marco-1904-517631-publicacaooriginal-1-pe.html>.

BRASIL. **Decreto nº 968**, de 07 de maio de 1962. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país e dá outras providências. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/Decreto968.pdf>

BRASIL. **Decreto nº 77.513**, de 29 de Abril de 1976. Revoga o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-77513-29-abril-1976-426392-publicacaooriginal-1-pe.html>.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 4.827**, de 12 de outubro de 1942. Reconhece como instituição assistencial de caráter particular, integrada na campanha nacional contra a lepra, a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-4827-12-outubro-1942-414824-publicacaooriginal-1-pe.html>.

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 compulsórios. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/111520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/111520.htm).

BRASIL. **Lei nº 5.511**, de 15 de outubro de 1968. Submete a Campanha Nacional Contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5511-15-outubro-1968-358654-publicacaooriginal-1-pl.html>.

BRASIL. **Lei nº 610**, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html>

BRASIL. **Lei nº 9.010**, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19010.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm).

BRASIL. **Lei nº 12.008**, de 29 de julho de 2009. Altera os arts. 1.211-A, 1.211-B e 1.211-C da Lei no 5.869, de 11 de janeiro de 1973 - Código de Processo Civil, e acrescenta o art. 69-A à Lei no 9.784, de 29 de janeiro de 1999, que regula o processo administrativo no âmbito da administração pública federal, a fim de estender a prioridade na tramitação de procedimentos judiciais e administrativos às pessoas que especifica. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/lei/L12008.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/L12008.htm).

BRASIL. **Lei nº 3.987**, de 2 de janeiro de 1920. Reorganiza os serviços da Saúde Pública. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1920-1929/lei-3987-2-janeiro-1920-570495-publicacaooriginal-93627-pl.html>.

BRASIL. Ministério da Justiça. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório**. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase**. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniaze-1>. Acesso em: 22 out. 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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2022**. Número Especial. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2023**. Número Especial. Brasília: Ministério da Saúde, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase: 2019 - 2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: Plano de Ação 2011-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual De Leprologia**. Rio de Janeiro, 1960.

BRASIL. **Regulamento dos Preventivos para filhos sadios de lázaros instalados no Brasil**, de 27 de janeiro de 1941.

BRINK, Bert van Den; OWEN, David. **Recognition and Power: Axel Honneth and the tradition of critical social theory**. Nova Iorque: Cambridge University Press, 2007.

CANELA, Guilherme; NASCIMENTO, Solano. **Acesso à informação e controle social das políticas públicas**. Brasília: Andi, 2009.

CAPELLA, A. C. N. (2006). **Perspectivas teóricas sobre o processo de formulação de políticas públicas**. BIB - Revista Brasileira De Informação Bibliográfica Em Ciências Sociais, (61), 25–52.

CAPELLA, Ana Claudia. **Formulação: o processo de definição de alternativas**. In: CAPELLA, Ana Claudia. **Formulação de Políticas**. Brasília: Enap, 2018. p. 71-107.

CAPELLA, Ana Cláudia. **Perspectivas teóricas sobre o processo de formulação de políticas públicas**. In: HOCHMAN, Gilberto, ARRETCHE, Marta e MARQUES, Eduardo (org.). **Políticas públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.

CASTRO, Manuela. **A praga**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CESARIO, Rafaella Pinheiro; PULINO, Lucia Helena Cavasin Zabotto. **Reflexões nascidas do empírico: possibilidades e limitações da teoria da luta por reconhecimento na fundamentação de políticas públicas e práticas emancipatórias**. Revista do Ceam, Brasília, v. 1, n. 4, p. 1-17, 14 nov. 2018. Zenodo. <http://dx.doi.org/10.5281/ZENODO.2563422>.

CEZAR, Layon Carlos. **Reflexões sobre a comunicação em políticas públicas: proposta de um modelo de avaliação da comunicação governamental**. Revista de Administração Pública, [S.L.], v. 52, n. 1, p. 52-70, jan. 2018.

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS. **26ª Reunião Extraordinária**. Belo Horizonte: Assembleia Legislativa de Minas Gerais (Almg), 2021. Son., color. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/atividade-parlamentar/comissoes/reuniao/?idTipo=2&idCom=8&dia=16&mes=11&ano=2021&hr=15:00>.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. 1997. 101 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional, Universidade de Santa Cruz do Sul. 1997.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 2005. 144 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. 2005.

CURI, Luciano Marcos. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. 2010. 397 f. Tese (Doutorado) - Pós Graduação em História, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

CURI, Luciano Marcos. **Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. 2002. 252 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

DE MARIO, Camila Gonçalves. **Concepções de Justiça e a Análise de Políticas Públicas**. Administração Pública e Gestão Social, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 5-14, 6 jan. 2016. Administração Pública e Gestão Social. <http://dx.doi.org/10.21118/apgs.v1i1.896>.

DERANTY, Jean-Philippe. **Beyond communication: a critical study of Axel Honneth's social philosophy**. Boston: BRILL, 2009.

DINIZ, Orestes. **Discurso proferido na inauguração do edifício sede da Divisão de Lepra da Secretaria da Saúde e Assistência**. In: Arquivos Mineiros de Leprologia. Ano XI, n.º, janeiro de 1951.

DINIZ, Orestes; SALOMÃO, Abrahão. **Organização da Luta Antileprosa em Minas Gerais (Brasil)**. In: X Conferência Sanitária Panamericana, 1938, Bogotá. p. 49-62. 1938.

DYE, T. R. **Understanding public policy**. 4ª ed. New Jersey, Prentice Hall, 1981.

DYE, Thomas R. **Mapeamento dos modelos de análise de políticas públicas**. In Heidemann, F. G.; Salm, J. F. (2010). Políticas Públicas e Desenvolvimento. Brasília: Editora UnB. 2005.

EIDT, Letícia Maria. **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**. Saúde e Sociedade, v. 13, n. 2, p. 76-88, ago. 2004. FapUNIFESP. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902004000200008>.

FARAH, Marta Ferreira Santos. **Parcerias, novos arranjos institucionais e políticas públicas no nível local de governo**. RAP. Rio de Janeiro, 2001.

FEDERAÇÃO DAS SOCIEDADES DE ASSISTÊNCIA AOS LÁZAROS (FSAL). **Regulamento dos preventórios para filhos de lázaros instalados no Brasil**. 1941.

FERREIRA, Ellen Cristina Pinheiro. **Filhos separados: entre construção de demandas e reconhecimento**. 2017. 137 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Sociais, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

**Filhos Separados pela Injustiça**. Direção de Thiago Pereira da Silva Flores. Realização de Pró-Saúde, PUC Minas, Conselho Municipal de Saúde, Morhan - Morhan Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase, Prefeitura de Betim. Roteiro: Elizabete Martins Campos. It Filmes, Comunicação e Entretenimento, 2017. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0&ab\\_channel=TVMORHAN](https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0&ab_channel=TVMORHAN).

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura**. São Paulo, Editora Perspectiva, 6ª edição, 2000.

FUHRMANN, Nadia. **Luta por reconhecimento: reflexões sobre a teoria de Axel Honneth e as origens dos conflitos sociais**. Barbaroi, Santa Cruz do Sul, n. 38, p. 79-96, jun. 2013.

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS (FHEMIG). **Casa de Saúde Padre Damião inicia processo de regularização fundiária que beneficiará mais de 400 famílias**. 2022. Disponível em: <https://www.fhemig.mg.gov.br/noticias/2298-casa-de-saude-padre-damiao-inicia-processo-de-regularizacao-fundiaria-que-beneficiara-mais-de-400-familias>. Acesso em: 17 nov. 2022.

GOULD, Tony. **A disease apart: leprosy in the modern world**. Nova York: St. Martin's Press, 2005. 420p.

GRANJA, Cintia Denise; CARNEIRO, Ana Maria. **O programa Ciência sem Fronteiras e a falha sistêmica no ciclo de políticas públicas**. Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação, [S.L.], v. 29, n. 110, p. 183-205, mar. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-40362020002801962>.

GRZYBOWSKI, Andrzej; NITA, Małgorzata. **Leprosy in the Bible**. Clinics In Dermatology, v. 34, n. 1, p. 3-7, jan. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.003>.

GUSSOW, Zachary. **Leprosy, racism and public health**. Boulder: Westview Press, 1989. 265p.

GUSSOW, Zachary; TRACY, George S. **Stigma and the Leprosy Phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries**. Bulletin Of The History Of Medicine. p. 425-449. 1970.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed. 34, 2003.

HONNETH, Axel. **The I in We: Studies in the Theory of Recognition**. Studies in the Theory of Recognition: Polity Press, 2012.

LACERDA, Paula. **As indenizações como política de direitos humanos e de justiça social no Brasil contemporâneo**. Antropolítica - Revista Contemporânea de Antropologia, n. 48, 2 abr. 2020.

LAÍS MODELLI. G1. **Após batalha judicial de quase 4 anos, União tem até novembro para indenizar irmãos separados dos pais com hanseníase**. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2020/01/31/apos-batalha-judicial-de-quase-4-anos-uniao-tem-ate-novembro-para-indenizar-irmaos-separados-dos-pais-com-hanseniase.ghtml>. Acesso em: 10 mar. 2023.

LIMA, Francisco Jozivan Guedes de. **Os limites do direito: uma abordagem a partir de Honneth**. Revista Quaestio Iuris, v. 11, n. 04, p. 2445-2457, 29 nov. 2018. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/rqi.2018.32183>.

LIMA, Luciana Leite; AGUIAR, Rafael Barbosa de; LUI, Lizandro. **Conectando problemas, soluções e expectativas: mapeando a literatura sobre análise do desenho de políticas públicas**. Revista Brasileira de Ciência Política, [S.L.], n. 36, p. 1-41, jan. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-3352.2021.36.246779>.

MACIEL, Thamiris Aguiar. **A definição dos beneficiários de Políticas Públicas: o caso do programa água para todos**. 2017. 123 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-Graduação em Ciência Política, Universidade Federal Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

MAIA, Rousiley C.M. **Recognition and the Media**. Palgrave Macmillan, 2014.

MARICATO, Glaucia. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007**. 114 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

MARICATO, Glaucia. **Direitos Humanos, papéis e hanseníase: múltiplos testemunhos na produção de provas da internação compulsória**. In: 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 2014.

MARTINS, Andréia de Fátima Hoelzle; XAVIER, Wesley Silva; SOUZA, Rayza Sarmento de. **A teoria do reconhecimento como lente teórica para os estudos organizacionais em Administração Pública**. Gt 18 Sociologia, Teoria Social e Estudos Organizacionais na Administração Pública, Brasília/DF, nov. 2021.

MATTOS, Patrícia de Castro. **A sociologia política do reconhecimento: As contribuições de Charles Taylor, Axel Honneth e Nancy Fraser**. São Paulo: Annablume, 2006.

MELO, Rúrion. **Da teoria à práxis? Axel Honneth e as lutas por reconhecimento na teoria política contemporânea**. Revista Brasileira de Ciência Política, n. 15, p. 17-36, dez. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-335220141502>.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Democracia e desigualdade: as contribuições da teoria do reconhecimento**. Revista Brasileira de Ciência Política, [S.L.], n. 9, p. 119-146, dez. 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-33522012000300005>.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Dimensão intersubjetiva da auto-realização: em defesa da teoria do reconhecimento**. Revista Brasileira de Ciências Sociais, v. 24, n. 70, p. 143-154, jun. 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-69092009000200009>.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar**. Eco-Pós, SI, v. 10, n. 1, p. 120-147, jul. 2007.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais**. 369f. Tese de Doutorado. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2009.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento em debate: os modelos de Honneth e Fraser em sua relação com o legado habermasiano**. Revista de Sociologia e Política, n. 29, 2007.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento**. In: AVRITZER, Leonardo et al (org.). Dimensões políticas da justiça. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino; MAIA, Rousiley C. M.. **Poderia a deliberação enriquecer o reconhecimento?**. Revista Famecos, Porto Alegre, n. 39, p. 70-77, ago. 2009. Quadrimestral.

MENICUCCI, Telma. M. G.; BRASIL, F. de P. D. **Construção de agendas e inovações institucionais: análise comparativa da reforma sanitária e da reforma urbana**. Estudos de Sociologia, Araraquara, v. 15, n. 29, 2010.

MESQUITA, Camila Bindilatti Carli de. **Conformidade estrutural sistêmica: da ressignificação dos princípios da administração pública ao programa de compliance regulatório no setor público**. 212 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito, Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

MEZAROBBA, Glenda. **As reparações pagas às vítimas do regime militar brasileiro – uma política de direitos humanos?** In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 32º, 2008, Caxambu. GT 31 – Política dos Direitos Humanos.

MINAS GERAIS. **Decreto Estadual nº 47.222**, de 26 de julho de 2017. Regulamenta a Lei nº 14.184, de 31 de janeiro de 2002, que dispõe sobre o processo administrativo no âmbito da Administração Pública Estadual, quanto ao uso do meio eletrônico para prática de atos e tramitação de processos administrativos pela administração pública, direta, autárquica e fundacional do Poder Executivo. Disponível em: [http://trilhasdosaber.meioambiente.mg.gov.br/pluginfile.php/13540/mod\\_page/content/76/Decreto\\_Estadual\\_47222\\_2017.pdf](http://trilhasdosaber.meioambiente.mg.gov.br/pluginfile.php/13540/mod_page/content/76/Decreto_Estadual_47222_2017.pdf).

MINAS GERAIS. **Decreto Estadual nº 47.560**, de 13 de dezembro de 2018. Regulamenta a Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=DEC&num=47560&comp=&ano=2018>.

MINAS GERAIS. **Decreto Estadual nº 47.619**, de 13 de fevereiro de 2019. Altera o Decreto nº 47.560, de 13 de dezembro de 2018, que regulamenta a Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais, e dá outras providências. Disponível em: <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br;minas.gerais:estadual:decreto:2019-02-13;47619>.

MINAS GERAIS. **Decreto nº 47.101**, de 05 de dezembro de 2016. Decreta situação de calamidade financeira no âmbito do Estado. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/DEC/47101/2016/?cons=1>.

MINAS GERAIS. **Decreto nº 47.690**, de 26 de julho de 2019. Dispõe sobre o Comitê de Orçamento e Finanças e a Câmara de Coordenação da Ação Governamental e dá outras providências. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/DEC/47690/2019/?cons=1>.

MINAS GERAIS. **Decreto nº 47.891**, de 20 de março de 2020. Reconhece o estado de calamidade pública decorrente da pandemia causada pelo agente Coronavírus (COVID-19). Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/DEC/47891/2020/?cons=1>.

MINAS GERAIS. **Lei nº 209**, de 28 de outubro de 1937. Dispõe sobre as atribuições do Centro de Estudos e do Serviço de Profilaxia subordinados ao Departamento de Saúde Pública de Minas Gerais.

MINAS GERAIS. **Lei nº 14.184**, de 31 de janeiro de 2002. Dispõe sobre o processo administrativo no âmbito da Administração Pública Estadual. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?num=14184&ano=2002&tipo=LEI>.

MINAS GERAIS. **Lei nº 2.3137**, de 10 de dezembro de 2018. Dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=LEI&num=23137&comp=&ano=2018>.

MINAS GERAIS. **Lei nº 23.304**, de 30 de maio de 2019. Estabelece a estrutura orgânica do Poder Executivo do Estado e dá outras providências. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/LEI/23304/2019/?cons=1>.

MINAS GERAIS. **Lei nº 7.088**, de 3 de outubro de 1977. Autoriza o Poder Executivo a unificar as Fundações assistenciais e hospitalares que menciona, sob a denominação de Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG, e dá outras providências. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/LEI/7088/1977/>.

MINAS GERAIS. **Lei nº 801**, de 22 de setembro de 1921. Autoriza a criação de leprosários.

MINAS GERAIS. **Projeto de Lei nº 4.8288/2017**. Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase. Disponível em: [https://www.almg.gov.br/atividade\\_parlamentar/tramitacao\\_projetos/texto.html?a=2017&n=4828&t=PL](https://www.almg.gov.br/atividade_parlamentar/tramitacao_projetos/texto.html?a=2017&n=4828&t=PL).

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **8ª Conferência Nacional de Saúde: Relatório Final**. Brasília, Comissão Organizadora. 1986.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Portaria nº 594**, de 29 de outubro de 2010. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594\\_29\\_10\\_2010.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594_29_10_2010.html).

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 165**, de 14 de maio de 1976.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo**. 1995. 465f. Tese (Doutorado em História) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of hansen's disease patients in São Paulo**. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 10, n. 1, p. 95-121, 2003. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702003000400005>.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Violência e Profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase**. Saúde e Sociedade, v. 1, n. 7, p. 3-26, 1998.

MORGAN, Marisa Igenes Orsolin. **Programa ProJovem adolescente: um olhar a partir da teoria crítica de Honneth**. 2014. 86 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014.

MORHAN. **Ofício 073/2021**. 2021. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1hw9IW4xu3OAehvg1TTc6mneRnEsM-9U-/view>.

OLIVEIRA, Breyner Ricardo de; PEIXOTO, Maria do Carmo de Lacerda. **Trazendo à tona aspectos invisíveis no processo de implementação de políticas públicas: uma análise a partir do programa oportunidades**. In: PIRES, Roberto Rocha C. (org.). Implementando desigualdades: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas. Rio de Janeiro: Ipea, 2019. p. 637-656.

OLLAIK, Leila Giandoni; MEDEIROS, Janann Joslin. **Instrumentos governamentais: reflexões para uma agenda de pesquisas sobre implementação de políticas públicas no Brasil**. Revista de Administração Pública, [S.L.], v. 45, n. 6, p. 1943-1967, dez. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-76122011000600015>.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>. Acesso em: 25 out. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia Global para a Hanseníase 2021-2030: Rumo a zero hanseníase**. OMS, 2021.

PACHECO, Tatiana do Socorro Corrêa. **Infância, crianças e experiências educativas no Educandário Eunice Weaver em Belém do Pará (1942-1980)**. 2017. 250 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Educação, Belém, 2017.

PERUZZO, Pedro Pulzatto; SILVEIRA, Suzana M. Loureiro; FLORES, Enrique P. Lima; SILVA, Luzia Vitoria C. da; LIMA, Marco Antonio de; SANTIAGO, Kawana Talita; SALLES, Gustavo Mira. **NOTA TÉCNICA: projeto de lei sobre filhos separados de pais com hanseníase**. Campinas: Grupo de Pesquisa Cnpq “Saúde, Direitos Humanos e Vulnerabilidades” - Programa de Pósgraduação em Direito da Puc-Campinas/Núcleo de Estudos Clínicos da Puc-Campinas, 2021.

PIRES, Roberto Rocha C. Introdução. In: Roberto Rocha C. Pires (org.). **Implementando desigualdades: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas**. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – Ipea, 2019. p. 13-46.

PIRES, Roberto Rocha C.. **Arranjos Institucionais para Implementação de Políticas e Ações Governamentais em Direitos Humanos**. In: DELGADO, Ana Luiza de Menezes; GATTO, Carmen Isabel; REIS, Maria Stela; ALVES, Pedro Assumpção (org.). Gestão de Políticas Públicas de Direitos Humanos – Coletânea Gestão de Políticas Públicas de Direitos Humanos – Coletânea. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (Enap), 2016. p. 189-210.

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. **De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na colônia Antônio Aleixo (Manaus-AM)**. 2011. 285 f. Tese (Doutorado) - Pós-Graduação em Geografia Humana, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ROTHBERG, Danilo; LIBERATO, Fabíola de Paula. **Comunicação pública, transparência e políticas públicas: avaliação de informações em portais brasileiros de governo**. Revista Internacional de Relaciones Publicas, v. 3, n. 6, p. 69-96, 2013.

RUA, Maria das Graças. **Análise de Políticas Públicas: Conceitos Básicos**. Washington, Indes/BID, 1997.

RUA, Maria das Graças. **Políticas Públicas**. Brasília: Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades Filantrópicas e Políticas Públicas no Combate à Lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)**. 2006. 163 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SARTORI, Ellen Carina Mattias; CANTALUPPI, Jhessica Bueno da Silva. **Responsabilidade Civil do Estado pelos danos causados aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase através da política de isolamento compulsório**. In: CORREA, Elídia Aparecida de Andrade; LOPES, Soraya Saad; TURATTI JUNIOR, Marco Antonio; MIRANDA, Lara Caxico Martins (org.). *Responsabilidade do Estado I. Anais do IX Simpósio Internacional de Análise Crítica do Direito*. Jacarezinho, PR: UENP, 2019. p. 73-94.

SCHMITT, Jean Claude. **A história dos marginais**. In: LE GOFF, Jacques. *A história nova*. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

SECCHI, Leonardo. **Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2014.

SILVA, Cláudia Cristina dos Santos. **Estigma e exclusão dos filhos sadios de Portadores de Hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha 1930-1967**. 2009. 231f. Dissertação (Mestrado em História Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SILVA, Elisandra Gasparini. **O Controle da Hanseníase em São Paulo: Departamento de Profilaxia da Lepra (1930-1969)**. 2018. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Pós Graduação em História, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2018.

SIMAN, Angela Maria. **Políticas Públicas: a implementação como objeto de reflexão teórica e como desafio prático**. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

SOBOTTKA, Emil A. **Desrespeito e luta por reconhecimento**. *Civitas - Revista de Ciências Sociais*, v. 15, n. 4, p. 686, 2 mar. 2016. EDIPUCRS. <http://dx.doi.org/10.15448/1984-7289.2015.4.23249>.

SOUZA, Celina. **Políticas públicas: uma revisão da literatura**. *Sociologias – sociedade e políticas públicas*. Ano 8, nº 16, jul/dez 2006.

SOUZA, Inhana Olga Costa; SOUZA, Cordovil Neves de; MELO, Elza Machado de. **O “cárcere” dos inocentes: os preventórios para os filhos dos pacientes de hanseníase no Brasil**. *E-Cadernos Ces*, n. 37, p. 60-77, 15 jun. 2022. <http://dx.doi.org/10.4000/eces.7162>.

SOUZA, Lilian. **Órfãos da saúde pública: vozes da infância da lepra no Brasil**. *Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical*. Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical. v. , n. 15120162, p. 81-88, 24 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.25761/ANAISIHMT>.

SPÍNOLA, Paulo Asafe Campos; OLLAIK, Leila Giandoni. **Instrumentos governamentais reproduzem desigualdades nos processos de implementação de políticas públicas?** In: PIRES, Roberto Rocha C. (org.). *Implementando desigualdades: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas*. Rio de Janeiro: Ipea, 2019. p. 329-348.

TAYLOR, Charles. **As fontes do self**. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

THEODORO JÚNIOR, Humberto. **A onda reformista do direito positivo e suas implicações com o princípio da segurança jurídica**. Revista da Escola Nacional da Magistratura, Brasília, v. 1, n. 1, p. 92-120, abr. 2006.

THOMPSON, Simon. **The Political Theory of Recognition: a critical introduction**. Cambridge: Polity Press, 2006.

THOMPSON, Simon; YAR, Majid (Ed.). **The politics of misrecognition**. Ashgate Publishing, Ltd., 2011.

TRAUTMAN, John R.. **A Brief History Of Hansen's Disease**. Bulletin Of The New York Academy Of Medicine, Louisiana, v. 60, n. 7, p. 689-695, set. 1984.

UNITED NATIONS. **Impunity: Report of the independent expert to update the set of principles to combat impunity, Diane Orentlicher** (E/CN.4/2005/102/Add.1). Commission on Human Rights. 2005. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G05/109/00/PDF/G0510900.pdf?OpenElement>.

VAN BOVEN, Theo. **Estudo sobre o direito de restituição, indenização e reabilitação de vítimas de violações graves aos direitos humanos e liberdades fundamentais**: relatório final apresentado por Theo Van Boven, Relator Especial. Comitê de Direitos Humanos das Organizações das Nações Unidas. Anistia Política e Justiça de Transição, Brasília, DF, n. 3, p. 354-425, 2010a.

VAN BOVEN, Theo. **Principios y directrices básicos de las Naciones Unidas sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas de las normas internacionales de derechos humanos y de violaciones graves del derecho internacional humanitario a interponer recursos y obtener reparaciones**. United Nations Audiovisual Library of International Law. United Nations, 2010b. Disponível em: [https://legal.un.org/avl/pdf/ha/ga\\_60-147/ga\\_60-147\\_s.pdf](https://legal.un.org/avl/pdf/ha/ga_60-147/ga_60-147_s.pdf).

WERNET, Monika; MELLO, Débora Falleiros de; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Reconhecimento em Axel Honneth: contribuições à pesquisa em saúde**. Texto & Contexto - Enfermagem, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 1-8, 17 nov. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720170000550017>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global leprosy (Hansen disease) update, 2021: moving towards interruption of transmission**. Weekly Epidemiological Record, n. 36. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The Global Health Observatory: Leprosy (Hansen's Disease)**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/leprosy-hansens-disease>. Acesso em: 25 out. 2022.

WU, Xun; RAMESH, M.; HOWLETT, Michael; FRITZEN, Scott. **Guia de políticas públicas: gerenciando processos**. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (Enap), 2014.