



Varia Historia

ISSN: 0104-8775

variahis@gmail.com

Universidade Federal de Minas Gerais

Brasil

Mendonça, Ricardo Fabrino
Táticas cotidianas e ação coletiva. A resistência das pessoas atingidas pela hanseníase
Varia Historia, vol. 28, núm. 47, enero-junio, 2012, pp. 341-360
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=384434840016>

- ▶ [Como citar este artigo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Mais artigos](#)
- ▶ [Home da revista no Redalyc](#)

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Táticas cotidianas e ação coletiva a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase*

***Everyday tactics and collective action
how the people affected with Hansen's disease (leprosy) politically
resisted to the disease***

RICARDO FABRINO MENDONÇA

Professor do Departamento de Ciência Política da UFMG

Doutor em Comunicação Social pela mesma instituição

Av. Antônio Carlos, 6627. FAFICH, DCP, Sala 4087

Pampulha, CEP 31270-901, Belo Horizonte, MG.

ricardofabrino@fafich.ufmg.br

RESUMO Apesar da existência de uma considerável literatura sobre a história da hanseníase, predominam os estudos que enfocam a opressão e a dominação a que os antigos pacientes foram submetidos. Permanecem pouco estudadas as formas de resistência e as lutas políticas geradas por esses sujeitos. O presente artigo é um esforço nessa direção, abordando como a própria vida cotidiana e as lutas organizadas permitiram o questionamento de sentidos e práticas opressoras. O estudo está embasado em um processo de observação em antigos hospitais-colônia brasileiros, 12 grupos de conversação com moradores dessas instituições, entrevistas não-estruturadas com lideranças do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e 45 edições do Jornal do Morhan.

Palavras-chave hanseníase, lutas sociais, movimentos sociais

ABSTRACT Despite the existence of a considerable literature about the history of leprosy, most studies focus on the oppression and domination to

* Artigo recebido em: 01/09/2010. Aprovado em: 28/09/2011.

which former patients were subjected. The resistance and political struggles produced by these individuals remain underexplored. This paper is an attempt to introduce this issue, by discussing how everyday life and organized collective struggles have allowed the systematic challenge of oppressive meanings and social practices. The study is based on a observation process in former leprosy colonies, 12 conversation groups with colony dwellers, non-structured interviews with highly ranked activists from Morhan (Movement for the Reintegration of People Affected by Leprosy), and 45 editions of Morhan's newsletter.

Keywords Hansen's disease (leprosy), social struggles, social movements

Já há uma considerável literatura sobre a história da hanseníase. Diversas pesquisas buscam mapear a trajetória da enfermidade, explorando o repúdio bíblico apregoado pelo *Leviticos*, as práticas segregatórias medievais, a chegada da doença aos novos mundos, o internamento compulsório em gigantescas colônias e a descoberta da cura nos EUA dos anos 1940. Convém citar, aqui, o recente esforço trans-nacional implementado pelo *Global Project on the History of Leprosy*, liderado pela Oxford University.

Nessas pesquisas históricas, ganham relevo as investigações centradas no isolamento massivo possibilitado pelo discurso higienizador e progressista que marca a passagem do século XIX para o XX.¹ Em geral, os estudos mostram a dominação total a que os internos eram submetidos. Exatamente por isso, tornaram-se referências importantes os trabalhos de Erving Goffman não apenas sobre o estigma, mas também sobre o conceito de instituições totais.² De acordo com o sociólogo, os leprosários seriam um exemplo das

1 GUSSOW, Zachary. *Leprosy, racism and public health*. Boulder: Westview Press, 1989; GOULD, Tony. *A disease apart*. NY: St. Martin's Press, 2005; EDMOND, Rod. *Leprosy and empire*. NY: Cambridge University Press, 2006; MONTEIRO, Yara. *Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. 1995. Tese (Doutorado em História) – USP, São Paulo; CUNHA, Vivian Silva. *O isolamento compulsório em questão*. 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fiocruz, Rio de Janeiro; MATTOS, D. e FORNAZARI, S. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de ética e filosofia política*, n.6, p.45-57, 1º semestre de 2005; FONTOURA, Arselle de Andrade da; BARCELOS, Artur H. F. e BORGES, Viviane Trindade. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã. *História, Ciéncia Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.10, suppl.1, p.397-414, 2003; MENDONÇA, Ricardo Fabrino. *Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais*. 2009. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – UFMG, Belo Horizonte; SANTOS, Vicente Saul M. dos. *Researching documents on the history of hansen's disease in Brazil*. *História, Ciéncias, Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.10, suppl.1, p.415-426, 2003; HARGRAVE, J. C. *Leprosy in the northern territory of Australia*. Darwin: Government Printer, 1980; KAKAR, S. *Leprosy in India*. In: PERKS, Robert e THOMSON, Alistair. (eds.) *The oral history reader*. Londres: Routledge, 1998; SILLA, Eric. *People are the same: leprosy and identity in twentieth century Mali*. Portsmouth: Heinemann, 1998; MACIEL, Laurinda Rosa; OLIVEIRA, Maria Leide Wand-del-Rey de; GALLO, Maria Eugênia N. e DAMASCO, Mariana Santos. *Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000)*. *História, Ciéncia, Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.10, suppl.1, p.308-336, 2003; SOUZA-ARAUJO, H. C. *História da lepra no Brasil*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946, v.1; DUCATTI, Ivan. *A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador*. 2008. Tese (Doutorado em História Social) – USP, São Paulo.

2 GOFFMAN, Erving. *Estigma*. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988; GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. 7.ed. São Paulo: Perspectiva, 2003.

instituições fechadas, criadas para controlar todo o tempo e as ações dos internos, cerceando-lhes a autonomia.

A obra de Michel Foucault é ainda mais citada do que a de Goffman. Para além da análise dos leprosários medievais,³ ele explora a generalização da vigilância e da punição em instituições disciplinadoras da modernidade.⁴ Para Foucault, a difusão social da vigilância configura uma microfísica do poder, em que a dominação se exerce à medida que é internalizada pelos próprios sujeitos. Em linhas gerais, o filósofo francês fala de uma rede de disciplina que produz sujeitos dóceis, compatíveis com as demandas produtivas contemporâneas.

Essas ideias ajudam a pensar o cotidiano das colônias em que todas as atividades dos internos eram controladas por religiosos e administradores. A disciplina era rígida, as relações pessoais eram tolhidas e os namoros dependiam de autorização. Punições, severas e frequentes, envolviam castigos e aprisionamentos, sem direito a julgamento. Filhos eram brutalmente separados dos pais. Direitos básicos, como o de ir e vir, o de expressão e o de associação eram cerceados. A moeda própria de algumas instituições dificultava o contato com o exterior. A produtividade era impulsionada pela laborterapia. Nessa rede disciplinar, os próprios pacientes tornavam-se guardas, carcereiros e prefeitos.

Todos esses pontos encontram considerável respaldo na literatura sobre a história dos antigos hospitais-colônia. Continua pouco estudada, contudo, a história de resistência e luta contra a dominação. Como afirma Michel de Certeau,²⁰ em sua crítica a Foucault, “se é verdade que por toda parte se estende e se precisa a rede de ‘vigilância’, mais urgente ainda é descobrir como é que uma sociedade inteira não se reduz a ela”.⁵ O presente artigo é um esforço nessa direção.

Na primeira parte do texto, abordam-se táticas cotidianas por meio das quais antigos moradores de colônias subvertiam as lógicas da dominação. Para tanto, baseamo-nos em um processo de observação com duração de quatro anos (2004-2007) em antigos hospitais-colônia do Acre, Ceará, Minas Gerais e Rio de Janeiro. Realizamos, ainda, algumas entrevistas não estruturadas e 12 grupos de conversação (gravados).

Para a realização de tais grupos, adotou-se a metodologia dos grupos de conversação, que se baseia na proposta dos grupos focais para a produção compartilhada de sentidos, embora busque situações de maior informalidade.⁶ De forma quase etnográfica, caminhamos por antigos

³ FOUCAULT, Michel. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003.

⁴ FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 17.ed. Petrópolis: Vozes, 1998; FOUCAULT, Michel. *História da loucura na idade clássica*. 7.ed. São Paulo: Perspectiva, 2004.

⁵ CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. 9.ed. Petrópolis: Vozes, 1994, p.41.

⁶ BERGER, Arthur A. Focus groups: reasons for attending films. In: BERGER, Arthur A. *Media research techniques*. Londres: Sage Publications, 1998, p.89-96; MORGAN, David. *Focus groups as qualitative research*. London: Sage, 1997; KITZINGER, Jenny. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, v.16, n.1, p.103-121, 1994; MARQUES, Ângela C. S. e ROCHA, Simone

hospitais-colônia e comunidades de egressos, encontrando grupos de pessoas (pacientes, ex-pacientes, familiares) que estivessem conversando. Encontrado o grupo, apresentávamo-nos, pedíamos autorização para gravar a conversa e fazíamos algumas indagações gerais: “como anda a vida?”, “como estão as coisas na colônia?”, “quais os maiores problemas das pessoas atingidas pela hanseníase?”, “o que poderia ser feito para melhorar esses problemas?”. Interessava-nos compreender, sobretudo, o processo discursivo de formação de reivindicações coletivas, alvo principal da pesquisa desenvolvida.⁷ Ao longo desses grupos, entretanto, constatamos algumas falas que indicavam processos de resistência que não se resumiam à estruturação política de demandas, mas que se apresentavam por meio de práticas cotidianas que subvertiam a rigidez do controle institucional. Esses fragmentos, que evidenciam a riqueza da resistência coletiva desses sujeitos, são tratados na primeira parte do presente texto.

Importante salientar que as falas e memórias dos antigos moradores não são percebidas como relatos fidedignos de um passado vivido, mas como evidências de uma apropriação dessas instituições que sugerem os limites da disciplina institucional frequentemente apontada. A opção metodológica nessa parte foi produzir uma síntese de ilustrações de resistência recolhidas por meio do caderno de campo do pesquisador.⁸ Fragmentos de análises histórias presentes em outros livros também contribuíram para re-construção dessas práticas cotidianas de resistência.

A segunda parte do artigo explora a organização de um movimento social a partir de 1981. A história do Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) foi delineada a partir das 45 edições de sua publicação e de entrevistas com lideranças da entidade. O material permitiu-nos propor não apenas uma periodização das fases dessa ação coletiva, mas também identificar alguns dos dilemas que a atravessam na contemporaneidade.

Maria. A produção de sentidos nos contextos de recepção: em foco o grupo focal. *Revista Fronteiras – estudos midiáticos*, São Leopoldo, v.8, n.1, p.38-53, 2006; WARR, Deborah J. It was fun... but we don't usually talk about these things: analyzing sociable interaction. *Focus. Qualitative Inquiry*, v.11, n.2, p.200-225, 2005.

7 MENDONÇA, Ricardo Fabrino. *Reconhecimento e deliberação*.

8 Reconhecemos, aqui, a riqueza da sugestão do(s) pareceristas de *Varia Historia* para que fosse feita uma utilização mais ampla de fragmentos de falas dos antigos moradores. No entanto, tal opção demandaria uma análise mais detida de cada uma dessas falas, alterando o foco argumentativo do artigo que busca evidenciar duas formas de resistência política propelidas por pessoas atingidas pela hanseníase e demandaria a adoção de mecanismos de análise de discurso, além de uma discussão mais específica sobre história oral que estão além do escopo desta proposta.

A política cotidiana de resistência à opressão de pessoas que viviam e conviviam com a hanseníase

A opressão estrutural se manifesta e se reproduz de formas quase invisíveis, por meio de hábitos, normas e instituições sociais.⁹ Exatamente por isso, Certeau propõe que o questionamento dela seja buscado nas práticas cotidianas.¹⁰ Analisando atividades ordinárias que vão do cozinhar ao caminhar, passando pelo ler e pelo consumir, Certeau indica que os sujeitos sempre encontram maneiras de recriar as balizas que cerceiam suas ações. Eles se apropriam dessas balizas e, criativamente, deslocam-nas desde seu interior, reinventando-as.

Para analisar as artes criativas do fazer cotidiano, Certeau propõe uma rica distinção entre estratégia e tática. A estratégia é o lugar do poder estabelecido, que estabelece as regras do jogo e delinea o desenho das interações. A tática, por sua vez, é uma produção silenciosa, que recria o espaço definido pelo outro através da utilização sagaz do tempo. Operando no terreno do adversário, ela “tem que utilizar, vigilante, as falhas que as conjunturas particulares vão abrindo na vigilância do poder proprietário. Aí vai caçar. Cria ali surpresas, consegue estar onde ninguém espera. É astúcia”.¹¹

Essa arte do fraco opera por golpes possibilitados pela ocasião. Ela permite que todo mundo se reconverta em cada um, instaurando um processo simultâneo de contestação da dominação e de singularização dos sujeitos. Ainda de acordo com o historiador francês, o cotidiano seria repleto dessas ações poéticas e bélicas, transformando o sistema disciplinar moderno. Sob o panopticismo administrativo, sobrevive um conjunto tático de ações que o reinventam.

A história dos antigos hospitais-colônia é repleta de táticas. A estrutura opressiva instaurada viu-se, constantemente, atravessada por ações que questionavam seu controle totalitário. As regras dessas instituições eram subvertidas à própria medida que eram atualizadas pelos sujeitos. Como já apontava Gussow, muitos pacientes mostram grande orgulho ao narrar as proezas que executavam para fraudar a disciplina da instituição.¹² O trabalho de Castro e Watanabe também revela os prazeres e pequenos atos subversivos (incluindo-se, aí, as fugas não autorizadas) possibilitados pelas experiências cotidianas.¹³

Nota-se, por exemplo, que havia muitos modos de burlar as restrições sobre relações pessoais. Se muitos namoros eram proibidos, as praças de qualquer colônia podem testemunhar que esse cerceamento não funcionava

9 YOUNG, Iris Marion. *Inclusion and democracy*. Oxford: Oxford University Press, 2000.

10 CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*.

11 CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. p.101.

12 GUSOW, Zachary. *Leprosy, racism and public health*, p.158.

13 CASTRO, S. M. S.; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *História, Ciência, Saúde-Manguinho*, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.449-487, 2009.

na prática. As trocas de olhares que se iniciavam nas sessões de cinema ou nos eventos religiosos convertiam-se em paqueras e namoros, mesmo sem a aprovação das freiras. As relações sexuais eram feitas, muitas vezes, na parte menos urbanizada das instituições, a despeito da proibição imposta pelos religiosos. Segundo,

Osmar (69 anos): Ninguém podia... a num ser que fosse para a pensão calango... no mato.¹⁴

Muitos constituíram novas famílias. Isso era facilitado pela troca de nomes dos internos, já que vários deles forneciam identidades falsas, quando da internação, para proteger parentes que permaneciam na sociedade. Essa nova identidade eliminava eventuais problemas legais, como o fato de alguns já serem casados. As recém-constituídas famílias eram proibidas, contudo, de criar seus próprios filhos, sendo as crianças geralmente enviadas a preventórios logo após o nascimento. Nem por isso, entretanto, tais famílias deixaram de crescer. Há relatos de casais que adotavam crianças internadas, compensando parte do sofrimento gerado pelo afastamento dos filhos legítimos.

Sob a espessa rede de controle, sobrevivia, pois, a possibilidade de criar e vivenciar novas relações afetivas:

Geraldo (57 anos): a Hanseníase nos trouxe muita tristeza. (...) Mas também trouxe alguma alegria, que a gente tem que falar, que é de conviver com os irmãos... Inclusive, eu tenho esse, presente aqui. Nós falamos... como uma família.¹⁵

Esmeralda (69 anos): Era tipo uma família mesmo, sabe?! Todo mundo gostava muito de todo mundo. Se tinha um velório estávamos todos ali. Se era um aniversário estávamos todos ali, a gente fazia festinha de aniversário é, a gente cantava de manhã porque o fulano estava aniversariando e juntava aquela turma ia ali cantar pra acordar o aniversariante, né?¹⁶

Outro modo de experienciar os vínculos afetivos pode ser notado nas artimanhas elaboradas para possibilitar visitas proibidas. Visto que barreiras físicas e simbólicas, aliadas à vigilância dos funcionários, cerceavam a possibilidade do toque e da conversa privada, criaram-se várias táticas para que visitantes entrassem, clandestinamente, nas colônias:

Esmeralda (69 anos): ela punha os meninos dentro da sacola e entrava com eles no ponto. Ela fechava a sacola e falava pro guarda assim: "eu tô levando roupa pro Tonho, viu? É roupa que eu levei pra lavar". Porque ela ia sair com as roupas, né (risos). Entrava com as crianças e chegava a uma certa distância ela abria a sacola, Maria não chora, não, pelo amor de Deus. (...) O seu José da Silva, já

14 Grupo 6: realizado no entorno do antigo Hospital-Colônia de Antônio Justa, Maracanaú, CE

15 Grupo 4: realizado no antigo Hospital-Colônia Santa Fé, Três Corações, MG.

16 Grupo 2: realizado no antigo Hospital-Colônia Santa Isabel, Betim, MG.

usava era aqueles balaios de pegar peixe, né? Ele (...) punha as netinhas aqui e levava pra filha amamentar.¹⁷

Sem buscar aferir a veracidade desse relato, é interessante observar como a narrativa elaborada pela antiga moradora revela sua percepção de que o controle imposto pelas instituições asilares não era integral. Embora falas não sejam retratos do passado, esse depoimento aponta para uma apropriação desses espaços como atravessados pela rede de antidisciplina de que nos fala Certeau.¹⁸

E se há relatos de artimanhas que buscavam levar visitantes para o seio das colônias, a astúcia também impulsionava fugas dos internos. Seja para “visitar parentes”, “tentar a vida fora”, “passear um pouco”, ou, simplesmente, “roubar uma melancia do outro lado do rio”, diversos antigos moradores de colônia relatam o grande número de saídas não autorizadas. Mesmo que essas implicassem penas severas, as “saídas” eram relativamente usuais. Alguns andavam por picadas no mato até a estação do trem, tentando se confundir com a multidão para tomar o comboio em direção a novos lugares.

Não era só através das fugas, todavia, que esses sujeitos encontravam maneiras de deixar as instituições. Campeonatos esportivos possibilitavam viagens entre colônias e a experiência de alguma liberdade. Aliás, a participação em um dos clubes da instituição possibilitava uma série de vantagens. Alguns atletas recebiam vários mimos, sobretudo se atuavam pelo time apoiado pela administração. Lembrando-se da rivalidade entre Minas e União na Colônia de Santa Isabel (Betim, MG), um antigo morador conta que,

certa vez, um cara foi internado e chegou botando banca de que era bom de bola e de que era amigo do Pelé. Foi logo “contratado” pelo Minas, que era o time dos “bem de vida” e protegido até pelas freiras e padres. Diz que era frango assado todo dia... Mas na hora de jogar, foi só bolada nas costas.¹⁹

A prática esportiva devolvia aos internos a possibilidade de se verem como saudáveis, fortes e admiráveis. A autoestima, cuja construção lhes era sistematicamente reprimida, encontrava, assim, alguma margem de florescimento. Cabe lembrar, aqui, a existência de concursos de beleza para as moças das colônias, que frequentemente se transformavam em madrinhas dos clubes de futebol, experimentando fama repentina.

Também se situam no plano das táticas as astúcias empregadas por antigos moradores para obter bens e serviços que, a rigor, seriam proibidos. Fontoura et al. afirmam que os “pacientes sempre conseguiram desenvolver formas de produzir bebidas ou contrabandeá-las para dentro da colônia,

17 Grupo 2: realizado no antigo Hospital-Colônia Santa Izabel, Betim, MG.

18 CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*.

19 Entrevista não estruturada realizada no antigo Hospital Colônia Santa Izabel, Betim, MG.

estreitando seus vínculos com a população que vivia nos arredores".²⁰ Um depoimento coletado por Castro e Watanabe no antigo hospital-colônia de Pirapitingui também ilustra esse aspecto:

Eu ia buscar pinga com ele [colega], mas eu ia com medo, e se fizesse alguma coisa a gente ia preso (...) Então tinha uma estradinha que chamava assim, Bar da Alice, e Bar do Zé Guarda, só o Zé Guarda que tinha, tinha dois bares só, então a gente pulava para aquele, e era um bananal aqui, tinha muita coisa, que nem as minas de água (E4).²¹

Também havia táticas para reaver moeda oficial em algumas instituições. Alguns internos simulavam compras no mundo externo, para que os dirigentes passassem os recursos deles para os supostos vendedores, que lhes devolveriam o capital. Assim, bebidas e dinheiro oficial entravam em colônias, evidenciando os limites da rede disciplinar controladora e quebrando a lógica do isolamento integral.

Até o cotidiano de trabalho da laborterapia era apropriado de maneira a suplantar sua face dominadora. Além de possibilitar a obtenção de algum dinheiro e, dependendo do cargo, o desfrute de algum status, as horas de labuta possibilitavam-lhes o sentimento de contribuição para com a comunidade e algumas horas de alegria. Como relata um antigo paciente: os "dias dedicados a fazer farinha eram os que proporcionavam as horas de maior desconcentração. Ouviam-se boas piadas, cantavam-se sambas-de-rodas, namorava-se".²²

Os exemplos levantados nesta seção não buscam fazer um diagnóstico exaustivo das incontáveis operações de caça não autorizada²³ que atraíam o cotidiano dos antigos hospitais-colônia. Deseja-se, apenas, evidenciar a existência dessa forma de resistência ordinária que explicita os limites da rede de vigilância foucaultiana. Se a disciplina e a dominação oprimiram indivíduos, a história das colônias não se resumiu a elas. Entre as brechas do sistema, e a partir das sucatas que ele gerava, erguia-se, silenciosa, uma rede contestatória que mostra a vida pulsante nas colônias. Por mais que a disciplina limitasse a autonomia dessas pessoas, esta não foi extinta. Dentro de um espaço não estabelecido por elas, e lidando com regras que se desejavam totalitárias, os sujeitos reconstruíam suas vidas.

20 FONTOURA, Arselle de Andrade da; BARCELOS, Artur H. F. e BORGES, Viviane Trindade. Desvendando uma história de exclusão, p.403.

21 CASTRO, S. M. S. e WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase memória de idosos.

22 BORGES, Antônio. *Fragmentos da vida*. Salvador: Editora Helvécia, 2000, p.53.

23 CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*.

Ações políticas coletivas: a resistência organizada

Se uma importante fração da luta política das pessoas atingidas pela hanseníase ocorre por meio de táticas cotidianas, também há ações mais organizadas e executadas coletivamente. Referimo-nos, aqui, à constituição de identidades políticas que questionam situações consideradas injustas e propõem novas gramáticas de interação social.²⁴ Honneth defende a importância do surgimento “de uma semântica coletiva que permite interpretar as experiências de desapontamento pessoal como algo que afeta não só o eu individual, mas também um círculo de muitos outros sujeitos”.²⁵

A história da hanseníase contém muitos exemplos dessa forma de luta, embora eles permaneçam pouco investigados. Vale mencionar, aqui, a revolta de pacientes havaianos, que, no final do século XIX, chegaram a pegar em armas para se rebelar contra o isolamento insular.²⁶ Nos EUA do começo do século XX, nota-se a atuação das associações de veteranos de guerra que haviam contraído a enfermidade. Um desses veteranos, John Early, é tido como precursor do ativismo na questão da hanseníase.²⁷ Cabe lembrar, também, a movimentação gerada em Carville (EUA), entre as décadas de 1930-60, quando os moradores produziram, sob a liderança de Stanley Stein, a revista *The Star*.²⁸ A publicação tornou-se mundialmente conhecida por suas lutas políticas contra o estigma e pela abertura das colônias. Importante citar, por fim, a luta dos ex-pacientes japoneses nos anos 1990, que culminou com a vitória judicial que garantiu indenização aos exilados sanitários em 2001.²⁹

No Brasil, observam-se os primeiros passos dessa militância na primeira metade do século XX. A despeito do caráter assistencial-filantrópico, o diligente trabalho de Alice Tibiriçá buscava melhorar as condições de vida das pessoas atingidas pela hanseníase.³⁰ A partir dos anos 1950, nota-se o fortalecimento de uma movimentação no interior das colônias para que os portões fossem abertos. Propelida pelo discurso da cura e pelo anseio do convívio entre pais e filhos, a demanda teve influência na aprovação do Decreto Federal n. 968, de 1962, que começou a colocar fim no isolamento compulsório. Nos anos 1970, ressalta-se a campanha internacional liderada por Abrahão Rotberg para que o nome da doença fosse trocado de lepra para hanseníase.

24 MELUCCI, Alberto. *Challenging codes*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996; HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34, 2003.

25 HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*, p.258.

26 GUSSOW, Zachary. *Leprosy, racism and public health*.

27 GUSSOW, Zachary. *Leprosy, racism and public health*.

28 GOULD, Tony. *A disease apart*.

29 SASAKI, S; TAKESHITA, F; OKUDA, K, e ISHII, N. *Mycobacterium leprae and leprosy: a compendium*. *Microbiol Immunol*, v.45, n.1, p.729-736, 2001.

30 TIBIRIÇÁ, Alice Toledo Ribas. *Como eu vejo o problema da lepra no Brasil*. São Paulo: Sociedade de defesa contra a Lepra, 1934.

No princípio da década de 1980, nota-se a articulação de uma ação política de escopo nacional com o surgimento do Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase). O movimento afirmava, então, buscar chamar a atenção da sociedade e do governo para a questão da hanseníase, defendendo tanto ações que contribuíssem para a eliminação da doença, como medidas capazes de garantir a dignidade daqueles que foram acometidos por ela. Estruturado como rede, o Morhan conta, atualmente, com cerca de 60 núcleos em 21 estados. As estimativas do número de voluntários variam de 1.500 a 3.500.

Como todo movimento social, o Morhan é um “fenômeno fragmentado e heterogêneo, que contém em si uma multiplicidade de significados, formas de ação e modos de organização”.³¹ Promovendo um amplo conjunto de atividades (que vão de atos públicos a cursos profissionalizantes, passando pelo lobby político) e agregando pessoas com visões distintas, o movimento é perpassado por várias tendências. Essa diversidade, atravessada por elementos contextuais (disponibilidade de recursos, oportunidades políticas, quadro de aliados e adversários, conjuntura sócio-histórica), ajuda a explicar as diferentes feições assumidas pelo movimento. É a essas feições que nos dedicaremos no restante do texto, explorando três fases do Morhan: 1) o início conflitivo; 2) o alinhamento com as políticas governamentais; e 3) a paulatina repolitização do movimento.

Surgimento e organização: o início conflitivo

O início da década de 1980 foi um período de intensa movimentação social no Brasil. Isso se deve à abertura do regime político, mas também ao empobrecimento de significativas parcelas da sociedade e ao nascimento de uma nova concepção de cidadania, embasada no ativismo.³² O estado de São Paulo teve papel chave nesse momento, com o recrudescimento do movimento sindical, lutas contra a carestia, associações comunitárias e o ativismo no campo da saúde, em que se fizeram fortes as vozes de sanitaristas de esquerda.³³

Segundo Eder Sader, tais sanitaristas buscavam “levar à população conhecimentos sobre as causas sociais das doenças; difundir a ideia de serviços de saúde como um direito da população e não um favor dos governantes; batalhar por um bom serviço público de saúde, opondo-se à

31 MELUCCI, Alberto. *Challenging codes*, p.13.

32 AVRITZER, Leonardo. *Democracy and the public space in Latin America*. Princeton: Princeton University Press, 2002; DAGNINO, Evelina. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. In: DAGNINO, Evelina. (org.) *Anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1994, p.103-115.

33 SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena*. Rio de Janeiro: Paz e Terra: 1991; MACHADO, L. M. V. *Atores Sociais: movimentos urbanos, continuidade e gênero*. São Paulo: Annablume, 1995; LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F. C. e SUÁREZ, J. M. (orgs.) *Saúde e democracia*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

privatização”.³⁴ Do encontro dos sanitaristas com um grupo de mulheres ligadas às comunidades de base que lutavam por melhorias no atendimento de saúde, surgiram as comissões de saúde que se desdobrariam no chamado Movimento da Zona Leste. Tal movimento celebrizou-se pelas caravanas à Secretaria de Saúde e pela prática de apresentar suas demandas diretamente ao governo.³⁵ Suas conquistas envolveram a participação mais efetiva da população na gestão de centros de saúde.

É dentro desse contexto que se pode entender o surgimento do Morhan, bem como a escolha de São Bernardo do Campo (SP) como sede. Em entrevista realizada em 29 de maio de 2005, um influente militante do Morhan explica que: “Ainda que a cidade não tivesse hospital-colônia, ali ocorria um movimento político muito grande”. Outro fator relevante foi a carismática liderança de Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau. Figura chave ao longo dos 15 primeiros anos do Morhan, Bacurau é tido como o grande responsável pela própria fundação do movimento, que ocorreu em uma pequena reunião em 1981 no hospital-colônia de Bauru (SP).

Na base do movimento, estava um grupo de amigos que já discutia a questão da hanseníase por um enfoque mais político, desde o final da década de 1970.³⁶ Central nesse processo, portanto, foram redes de relacionamento pré-existentes, que possibilitaram, ainda em 1981, a realização do I Encontro Nacional, com representantes de nove estados do país.

Constituído como ator coletivo, o Morhan buscou tematizar o modo como pessoas atingidas pela hanseníase eram tratadas e a necessidade de vontade política para a eliminação da enfermidade. O Morhan tenta, com especial vigor nessa fase, desconstruir a imagem da lepra. São frequentes as denúncias de maus tratos a enfermos e o monitoramento daquilo que se fala sobre doença na mídia. O chamado “bate-gato” — cartas com pedidos de doação — é combatido pelo movimento, porque visto como estigmatizante. O Morhan produz um discurso político centrado nas ideias de justiça e igualdade, defendendo temas que vão da reforma agrária à ética na política. Reivindicava-se, ainda, o incremento das oportunidades de participação: uma demanda afinada com as lutas contra a ditadura.

O II Encontro Nacional foi realizado em maio de 1983 em Santo André (SP), com voluntários de 14 estados. A escassez de recursos do período fica evidente no fato de cada participante do evento ter que arcar com suas despesas. Outro exemplo elucidador é o episódio em que dois coordenadores do Morhan percorrem cinco estados do país por meio de caronas, hospedando-se em casas de outros ativistas.

Aos poucos, os recursos começam a surgir por meio de parcerias, o que faz com que o movimento cresça e ganhe respeito. Prova disso é o

34 SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena*, p.266.

35 SADER, Eder. *Quando novos personagens entram em cena*.

36 MACIEL, Laurinda Rosa et al. *Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses*.

convite feito pelo Programa de Controle de Hanseníase do Rio de Janeiro, em 1983, para que o Morhan atuasse em sua assessoria. Em São Paulo, ele se associa à Secretaria de Saúde para promover, em 1984, o 1º. Fórum de Debates da Hanseníase. Em 1985, é convidado pelo Ministério da Saúde para discutir a questão da reabilitação.

Cabe ao III Encontro Nacional (Brasília, DF, 1985) a tarefa de reestruturar a organização em expansão. Nele, cria-se uma estrutura reticular e sugerem-se a integração com outros movimentos populares e a transferência da sede nacional para Brasília, o que facilitaria as atividades de pressão política. Essa possibilidade reflete a principal tendência do movimento no período: a forte atenção à questão legal e à necessidade de pressionar as autoridades.

Tal direcionamento da luta é impulsionado pelas discussões sobre a Constituinte Nacional, vista como “oportunidade histórica para que os hansenianos resgatem o direito à vida”.³⁷ A demanda por pensões e indenizações governamentais é tema recorrente e os advogados do movimento chegam a enviar um projeto de lei ao governador de São Paulo e ao Presidente da República. Três membros do Morhan se candidatam, sem sucesso, a deputados constituintes.

Bastante conflitivo, o Morhan dessa fase tem o poder instituído como principal adversário. O governo é acusado de negligente, e o Estado personificaria um capitalismo selvagem, responsável pelo empobrecimento da população. Importante lembrar, aqui, o contexto político em que tal conflito emerge. Como aponta Emir Sader, “ao longo dos anos 80, a economia brasileira viveu processos de acomodamento, com a imposição da hegemonia do capital financeiro, que finalmente desembocou no neoliberalismo, iniciado no final da década, ainda no governo Sarney”.³⁸ A preocupação com a contenção de gastos de *welfare* e a tentativa de dinamização da economia por meio de sua desregulamentação, apregoados pelos pensadores neoliberais desde Hayek, deixaram suas marcas também no Brasil,³⁹ levando a cortes de investimentos sociais e na área da saúde. O discurso do Morhan emerge, pois, alinhado ao dos movimentos populares do período, encontrando a ressonância necessária para sua difusão junto às esquerdas brasileiras.

Cabe ressalvar, todavia, que o Estado também é visto como potencial parceiro, o que é facilitado pela presença de pessoas no governo abertas à interlocução com o movimento, como Maria Leide de Oliveira e Wagner Nogueira. Apesar de o tom geral de embate ser mantido, conquistam-se algumas vitórias. É o caso da Portaria nº. 497 do Ministério da Saúde, de 09 de outubro de 1987, que abre o processo de reestruturação das colônias à

37 *Jornal do Morhan*, n.7, p.1, 1985.

38 SADER, Emir. A hegemonia neoliberal na América Latina. In: SADER, Emir e GENTILLI, Pablo. (orgs.) *Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o Estado Democrático*. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996, p.36.

39 Para uma clássica apresentação do desenvolvimento das ideias neoliberais e da implementação de políticas nelas baseadas ao redor do mundo, ver: ANDERSON, Perry. Balanço do neoliberalismo. In: SADER, Emir e GENTILLI, Pablo. (orgs.) *Pós-neoliberalismo*, p.09-23. Ver também: HOBESBAWM, Eric. *Era dos extremos: o breve século XX. (1914-1991)*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

participação. Também merece menção a lei nº. 7.914 de 07 de dezembro de 1989, que revogava procedimentos eleitorais discriminatórios, como a desinfecção de documentos.

A partir do IV Encontro Nacional (Anápolis, GO, 1987), o movimento ressalta a necessidade de integrar suas regionais e garantir a autossuficiência financeira dos núcleos. Aos poucos, suas subdivisões e lutas internas tornam-se mais visíveis. Elas transparecem, por exemplo, no V Encontro Nacional (Olinda, PE, 1989), cujo processo eleitoral foi marcado pelo surgimento de uma oposição. Alguns ativistas enviam carta de repúdio à Coordenação Nacional, acusando-a de usar o movimento para propaganda partidária. As disputas políticas internas ao movimento tornam-se cada vez mais frequentes, sendo que o Morhan começa a encontrar críticas por se descolar de suas bases.

Em busca da eliminação da doença: Morhan nos anos 1990

O Morhan inicia a década de 1990 com o fortalecimento da política de parcerias. Isso fica evidente na sua participação na *1ª. Plenária Nacional dos Movimentos Populares* (Brasília, DF). A possibilidade de criação de uma central de movimentos sociais foi bastante discutida no VI Encontro Nacional, realizado no Espírito Santo, em 1991. A inserção no Conselho Nacional de Saúde fomenta contatos.

Fortalecem-se, ainda, as parcerias internacionais. Um grupo de bolivianos se filia ao Morhan em 1991. A organização italiana AIFO (*Amici di Raoul Follereau*) financia projetos de diversos núcleos, sendo que alguns militantes são criticados por propagarem visões estigmatizantes da hanseníase para garantir a manutenção dos financiamentos. A *American Leprosy Mission* estreita relações com o movimento. A participação na DEF'RIO 92 (*Encontro Ibero-Americano de Portadores de Deficiência*) mostra a atenção a fóruns internacionais. Em 1994, o Morhan promove um seminário internacional, no qual é fundada a IDEA (*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*), embora essa enfrente uma posterior perda de força no plano internacional.

Apesar das parcerias, os problemas financeiros se fazem constantes. A escassez de recursos é agravada com o Plano Collor, que imobiliza o dinheiro do movimento. A crise econômica deixa suas marcas no jornal da entidade, que perde periodicidade. Essas dificuldades são um dos possíveis fatores explicativos da progressiva aproximação com as instâncias governamentais. O Brasil ocupava a vice-liderança mundial no número de casos, com 277 mil pacientes em registro ativo, e o discurso da eliminação desponta como forma de obter aceitação pública e financiamentos, além de contribuir para a desmistificação da enfermidade.

O movimento sustenta seus discursos sobre quatro pilares que se imbricam: eliminação-parcerias-descentralização-informação. Argumenta-se que a eliminação só poderia ser alcançada por meio de uma parceria entre estado e sociedade civil, capaz de descentralizar o atendimento de saúde e difundir informações acerca da doença. A tentativa de uma distinção clara em relação ao Estado se enfraquece. Demandas antigas do Morhan, como a indenização das pessoas compulsoriamente segregadas, perdem espaço. O foco na eliminação aproxima o movimento de órgãos governamentais. Como a própria coordenação afirmava: “Nossos parceiros são todos os que, como o governo, têm a obrigação de promover a saúde”.⁴⁰

Em 1993, o VII Encontro (Curitiba, PR) é marcado, uma vez mais, por grandes conflitos internos. Mesmo assim, Bacurau se elege e abre o caminho de seu sucessor. Artur Custódio de Sousa assumiu a coordenação nacional, em 1995, no VIII Encontro Nacional. Sua eleição foi marcada por ampla controvérsia sobre a legitimidade de uma pessoa não acometida pela enfermidade dirigir a entidade. Como ele mesmo explicou, em entrevista realizada no dia 16 de abril de 2009:

Havia um grupo muito desconfiado: “o que que esse cara quer? (...) Uma pessoa que não teve parente, não teve a doença” (...) Tem alguma coisa por trás disso”. Teoria da conspiração: “Tá querendo cargo. Tá ganhando dinheiro”.

Sob a coordenação de Artur Custódio, o Morhan fortalece a estratégia das articulações políticas e o foco na eliminação. Em 1997, ano de realização do IX Encontro Nacional (Belém, PA), o movimento comemora a produção de uma campanha educativa nacional, com a participação de Pelé. Também nessa fase, estreita a parceria com o Conasems (Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde) para atuações voltadas à eliminação. O Morhan apóia o programa *Avança Brasil*, lançado pelo governo federal em 1998, para ampliar e descentralizar as ações contra a hanseníase.⁴¹ Apostava-se na educação como estratégia de luta contra a hanseníase, e o Morhan oferece um telefone gratuito (Telehansen) para tirar dúvidas sobre a doença e receber denúncias de desrespeito.

Esse foco do Morhan na questão da eliminação não significa que o movimento seja inteiramente favorável ao governo. Notam-se insatisfações e atritos, sobretudo, no governo Fernando Henrique Cardoso, que é caracterizado por Artur Custódio como “avesso aos movimentos sociais”. A dificuldade de uma interlocução mais aberta com os atores do núcleo do sistema político contribui para que o movimento concentre seus esforços na eliminação e evite o confronto direto.

40 *Jornal do Morhan*, n.20, p.2, 1993.

41 VELLOSO, A. L. e ANDRADE, V. *Hanseníase: curar para eliminar*. Porto Alegre: Edição das Autoras, 2002.

Também se nota, nesse período, a proposta de que o movimento se estruture como uma rede horizontal. A ideia é a de um movimento que não age em bloco. Em vez de uma revolução maximalista, propõem-se ações reticulares e difusas que instauram rupturas cotidianas.⁴² Há, por outro lado, todo um esforço de unificação do movimento, defendendo-se a ideia de que a “busca de identidade é uma larga passada para a conquista da liberdade”.⁴³ O movimento promove debates internos para buscar consensos e sua Comissão de Ética se encarrega de desligar núcleos considerados irregulares, evidenciando mais alguns dos conflitos internos do Morhan. Entre os núcleos desligados, alguns são acusados de apropriação de recursos de projetos sem a devida prestação de contas das ações.

A progressiva institucionalização do movimento vem acompanhada por certa burocratização. De acordo com Melucci, esse processo envolve três questões: a alteração de objetivos, a formação de lideranças oligárquicas e a tendência da organização à autopreservação.⁴⁴ A trajetória que vimos explorando explicita a concentração de metas na eliminação da hanseníase e mostra que duas pessoas foram responsáveis por doze dos treze mandatos de coordenação. Já no que concerne à autopreservação, observa-se não apenas a já citada prática de parcerias, mas também a atuação da Comissão de Ética.

A paulatina repolitização do Movimento a partir do ano 2000

O Morhan passa por novas mudanças nos anos 2000. Algumas questões políticas que estavam em sua fundação voltam a ganhar espaço – como a discussão da situação dos hospitais-colônia e a demanda por pensões governamentais –, ainda que o foco na eliminação seja mantido. Quatro fatores contribuíram para essa diversificação da agenda: 1) a eliminação da hanseníase na maior parte do mundo; 2) as pressões da base do movimento; 3) a existência de alguns atritos com o então Ministro José Serra; e 4) a eleição do presidente Luís Inácio Lula da Silva.

O fato de a hanseníase ter sido eliminada na maioria dos países do mundo levou diversas entidades internacionais a prestarem mais atenção à questão dos direitos dos antigos pacientes. Vale lembrar que é de 2001 a lei indenizatória japonesa. Em 2005, acontece o 1º Seminário Internacional Hanseníase e Direitos Humanos, que conta com a participação da subcomissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas. No ano seguinte, a resolução nº. 15 da ONU coloca as pessoas atingidas pela hanseníase sob proteção dos Direitos Humanos.⁴⁵ A temática é discutida

42 MELUCCI, Alberto. *Challenging codes*.

43 *Jornal do Morhan*, n.32, p.5, 2000.

44 MELUCCI, Alberto. *Challenging codes*.

45 A esse respeito, ver informações do IPEA: <http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/publicacoes/bpsociais/bps_15/10_direitohumanos.pdf>; da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República: <<http://www>.

na Suíça em 2007, durante VI reunião do Conselho de Direitos Humanos da organização.

O não cumprimento das metas de eliminação pelo Brasil em 2000 também contribuiu para a repolitização do movimento. Por um lado, o Morhan fortaleceu diversas ações voltadas para a eliminação, incluindo o projeto itinerante *Caminhão da Saúde*. A luta contra o preconceito aparece em ações de diversas celebridades-voluntárias, como Ney Matogrosso, Ney Latorraca, Elke Maravilha, Solange Couto, Siron Franco e Targino Gondim. No início de 2005, o movimento promoveu o 1º *Encontro de Manifestações Artísticas em Hanseníase*. Por outro lado, o movimento percebeu que a luta pela qualidade de vida dos antigos pacientes não poderia esperar o cumprimento da meta. As bases do Morhan pressionaram a coordenação nacional pela diversificação da agenda.

Uma crise com o então Ministro da Saúde José Serra, no final do governo Fernando Henrique Cardoso, também foi fator importante. O atrito nascera em virtude de divergências acerca das estratégias adotadas pelo ministério. O Morhan discordava da opção pela escolha de 300 municípios prioritários para as atividades de eliminação. As críticas do Morhan levantaram rumores de que o Ministério deixaria de apoiar o movimento financeiramente. O episódio levou o Morhan a se descolar um pouco do governo, abrindo novos veios de ação.

O último aspecto a contribuir para a repolitização do Morhan foi a eleição de 2002. De acordo com Artur Custódio, o governo Lula não se mostrou avesso às demandas do Morhan, até porque tinha raízes históricas próximas às do movimento e se comprometera a colocar a hanseníase como um dos problemas prioritários de seu governo. Logo em 2003, ele visitou hospitais-colônia e reiterou a promessa de erradicar a enfermidade.⁴⁶ O bom relacionamento com o então Ministro da Saúde, Humberto Costa, também possibilitou o estreitamento de articulações políticas.

Em 2004, promove-se o I Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase, no Rio de Janeiro. Dois anos mais tarde, o movimento se reúne com o Presidente e propõe a criação de um grupo de trabalho interministerial, o qual é implementado alguns meses depois. Ainda em 2006,

direitoshumanos.gov.br/noticias/ultimas_noticias/2007/05/MySQLNoticia.2007-05-24.1541> e do Relatório do Grupo de Trabalho Interministerial: GRUPO DE TRABALHO INTERMINISTERIAL DE EX-COLÔNIAS DE HANSENÍASE – GTI. *Resgate da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase*. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, 2007. Relatório, p.2.

46 Ainda que a ideia de erradicação não se aplique à hanseníase e que o objetivo prescrito pela OMS seja o da eliminação da enfermidade como problema de saúde pública (o que implica a redução dos casos para menos de um em cada 10 mil habitantes), os relatos da visita do presidente Lula enquadram sua promessa em termos de erradicação. É o caso da matéria de *Folha de São Paulo* de 10 de maio de 2003, intitulada *No Acre, Lula ataca tecnoracia de Brasília* e publicada na p.A6, que afirma: "Lula prometeu, após visitar o hospital Souza Araújo, especializado em tratamento de vítimas da hanseníase, erradicar a doença até o final de seu mandato." O relato oficial da Empresa Brasil de Comunicação (EBC), veiculado online em 09 mai. 2003 <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2003-05-10/lula-decide-acabar-com-hansenise-ate-final-de-seu-mandato>>, também aponta a promessa da erradicação: "A visita (...) comoveu de tal forma o presidente que resultou na decisão de, até o final de seu mandato, erradicar o Mal de Hansen do país. 'Não é possível que, tendo cura desde 1945, nós ainda tenhamos essa doença no país', disse o presidente.".

o Morhan participa da elaboração de um projeto de lei que previa a indenização de todos os que foram segregados em hospitais-colônia. O projeto gerou grande mobilização, o que foi importante para a sua transformação em Medida Provisória e subsequente aprovação como lei (nº. 11.520) em 2007. Mais de 5.650 pessoas já tiveram seus requerimentos deferidos.⁴⁷

Nesse contexto favorável, 2008 é marcado por ações políticas. No combate ao preconceito, o movimento apoia uma campanha iniciada pelo Japão contra o governo chinês que proibiu as pessoas acometidas pela hanseníase de entrarem no país durante as olimpíadas. Atos públicos em Brasília demandam a aceleração do julgamento dos requerimentos de indenização. Também merece menção o acordo firmado entre o Morhan e a OAB para que pessoas atingidas pela enfermidade tenham assessoria jurídica gratuita.

No início de 2009, o Morhan articula uma parceria com a escola de Samba *Vai-Vai*, que dedica uma ala à hanseníase no desfile de São Paulo. O episódio atrai, contudo, menos visibilidade do que se esperava. Em maio, o movimento promove seu Encontro Jovem, com o intuito de formar novos quadros de ativistas e debater os conflitos geracionais da entidade. Na ocasião, um painel de 900 m², contendo um mapa da enfermidade no país, foi estendido sobre o gramado do Congresso Nacional. Realizado pelo artista plástico Siron Franco, o painel buscava chamar a atenção para o aumento do número de casos entre jovens menores de 15 anos.

A escassez de recursos impediu a realização do XIV Encontro Nacional, previsto para 2009, mas uma reunião com um reduzido número de participantes é realizada no início de 2010, no Rio de Janeiro, para discutir a viabilidade de estender a indenização às crianças que foram enviadas a preventórios. A proposta gera nova onda de ampla movimentação com reuniões em diversos antigos hospitais. Em abril, uma matéria do *Fantástico*, da Rede Globo de Televisão, aborda a questão, dando-lhe ampla visibilidade. Meses depois, em agosto de 2010, um ato público em Brasília conta com a presença de cerca de 370 voluntários que participam de reunião no Palácio do Planalto. Reuniões e audiências públicas sobre a temática são realizadas em vários estados.

A breve contextualização aqui apresentada evidencia que a história do Morhan é complexa e dinâmica. Do surgimento conflitivo à repolitização dos anos 2000, o movimento viu-se atravessado por diferentes interesses, adversários, conjunturas e estratégias. Na sua heterogeneidade multifacetada, a luta coletiva das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil viu-se, historicamente, perpassada por vários dilemas.

Nota-se, em primeiro lugar, um dilema sobre o tom do discurso político construído pelo movimento. Por um lado, uma fala mais agressiva pode ser importante para reavivar a crítica na esfera pública e para convocar as

47 Informação atualizada em 21 out. 2010. Disponível em: <www.morhan.org.br>.

autoridades governamentais a prestar contas de seus atos.⁴⁸ Por outro, o tom conciliatório abre portas políticas significativas e permite conquistas importantes.

O segundo dilema notado se revela no foco temático das reivindicações. Uma fala mais geral ajuda a ressoar temas em voga na esfera pública, contribuindo para a aceitação do movimento. Quando o Morhan usa o discurso da saúde pública, ele justifica sua existência socialmente. Em contrapartida, essa fala mais genérica pode tornar invisíveis antigas reivindicações específicas, como a de indenizações e a de reestruturação das antigas colônias. O discurso mais focado é importante para inserir temas negligenciados na agenda pública.

Esse dilema apresenta-se como um desafio permanente ao movimento. Se se entende o movimento como um representante político⁴⁹ – que afirma agir em nome de certos discursos e pessoas em várias arenas sociais – é preciso refletir sobre o objeto dessa representação. Não se pode dizer que o Morhan represente as pessoas atingidas pela hanseníase em sua totalidade, mesmo porque esse grupo social é amplamente eclético e permeado por tensões. O que se nota é uma oscilação na forma de representação exercida pelo Morhan, a depender dos discursos apresentados e do contexto em que o movimento se insere. No nascimento do Morhan e na contemporaneidade, observa-se um tipo de representação focado nos antigos moradores de colônia e nos filhos desses. Houve um momento, contudo, de adoção de um discurso mais genérico centrado na advocacia do discurso da eliminação sob pena do enfraquecimento das demandas específicas de moradores de colônias.

Vale destacar que o Morhan não apresenta forte conexão com novos pacientes de hanseníase, embora venha se esforçando tanto para renovar seus quadros como para divulgar informações a pessoas com suspeita de ter a enfermidade. Também convém mencionar um perigo no tipo de representação exercida pelo Morhan, que frequentemente opta por reiterar posições específicas, deixando invisíveis certas tensões e conflitos que

48 É o que defendem, por exemplo, DRYZEK, J. S.; DOWNES, D.; HUNOLD, C.; SCHLOSBERG, D. e HERNES, H. K. *Green states and social movements*. New York: Oxford University Press, 2003.

49 Uma crescente literatura vem apontando para a atuação de atores da sociedade civil como representantes políticos de *facto* ou *de jure*. Essa literatura é impelida pelas recentes revisões do conceito de representação. Na medida em que ficou mais difícil demarcar os limites das *comunidades políticas*, fez-se patente a necessidade de expandir o conceito de modo a encampar formas de autorização e *accountability* distintas das atualmente em voga. Muitos autores têm sinalizado para a riqueza de modelos democráticos capazes de envolver vários tipos de representação, para além dos processos eleitorais. A esse respeito, ver: AVRITZER, Leonardo. Sociedade civil, instituições participativas e representação: da autorização à legitimidade da ação. *Dados*, Rio de Janeiro, v.50, n.3, p.443-464, 2007; CASTIGLIONE, D. e WARREN, M. Rethinking representation: seven theoretical issues. *Midwest Political Science Association Annual Conference*, Chicago, 2005; DRYZEK, J. S. e NIEMEYER, S. Discursive representation. *American Political Science Review*, v.102, n.4, p.481-483, 2008; LAVALLE, Adrián Gurza; HOUTZAGER, Peter; CASTELLO, Graziela. Democracia, pluralização da representação e sociedade civil. *Lua Nova*, São Paulo, n.67, p.49-103, 2006; LAVALLE, Adrián Gurza; HOUTZAGER, Peter e CASTELLO, Graziela. Representação política e organizações civis: novas instâncias de mediação e os desafios da legitimidade. *RBCS*, v.21, n.60, p.43-66, fev. 2006; URBINATI, Nadia. *Representative democracy: principles and genealogy*. Chicago; Londres: The University of Chicago Press, 2006; YOUNG, Iris Marion. Representação política, identidade e minorias. *Lua Nova*, São Paulo, n.67, p.139-190, 2006; MENDONÇA, Ricardo Fabrino. Representation and deliberation in civil society. *Brazilian Political Science Review*, v.2, n.2, p.117-137, 2008.

atravessam suas bases.⁵⁰ Tal estratégia é compreensível, na medida em que o ator busca se apresentar como coerente, mas perigosa, visto não haver outras vozes similarmente situadas na esfera pública, capazes de publicizar pontos de vista dissonantes.⁵¹

O terceiro e último dilema percebido diz respeito à própria estruturação organizacional do movimento. Por um lado, uma estrutura reticular embasada no voluntariado permite a manutenção da espontaneidade e dos ideais de um movimento. Por outro, a profissionalização é importante para garantir sua sustentabilidade e para a obtenção de poder político, sob pena de abrir caminho para uma burocratização que afasta as bases. O Morhan enfrentou sucessivas críticas de membros de suas bases na medida em que se profissionalizou, algo muito recorrente na trajetória de movimentos sociais.

Para cada um dos supramencionados dilemas, não há resposta correta. A própria trajetória do Morhan evidencia o balanço entre várias possibilidades discursivas e estratégias de ação. O importante é perceber que tais dilemas existem, para que essas ações possam ser contextual e estrategicamente compreendidas.

Considerações finais

Este artigo buscou discutir duas formas de luta das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil: as artes do fazer cotidiano e a organização coletiva de uma identidade política. Tema bastante negligenciado na literatura histórica sobre hanseníase, essas formas de resistência à opressão evidenciam como muitas pessoas buscam deslocar sentidos e práticas socialmente enraizados. Os sujeitos não são determinados pelas imagens estigmatizantes ou pelas redes de disciplina que tolheram sua autonomia, mas atuam politicamente para a alteração dessas representações e para a construção de novas gramáticas morais.

Com a análise das práticas cotidianas, buscamos mostrar que a resistência à opressão não se restringe à luta em um movimento social. O estudo do Morhan mostra, contudo, a existência de uma luta política coletivamente organizada. Sua estruturação histórica e os dilemas vivenciados ao longo de 30 anos indicam a complexidade dessa luta e as muitas formas de interlocução que a perpassam.

A compreensão adequada dessas formas de resistência é fundamental não apenas para que se faça justiça à história da hanseníase, mas também para que se desenhem políticas públicas voltadas para a enfermidade e para aqueles que foram acometidos por ela. Se se deseja construir políticas legítimas e eficientes, capazes de promover a saúde pública e o bem-estar dos

50 A esse respeito, ver MENDONÇA, Ricardo Fabrino; MAIA, R. Poderia a deliberação enriquecer o reconhecimento? *Famecos*, v.39, n.1, p.70-77, 2009.

51 Cf. MENDONÇA, Ricardo Fabrino. *Reconhecimento e deliberação*.

antigos pacientes, é essencial que eles sejam conhecidos e ouvidos. Este artigo buscou dar um passo nessa direção ao notar que a voz de pessoas atingidas pela hanseníase não foi apagada pelas redes disciplinares, mas escapou delas fazendo-se presente na vida ordinária e na esfera pública.